

Risto Rökköläinen

KEHITYSVAMMAISUUS VOIMAVARANA

Marginalisoitu asema erityisen tiedon tuottajana

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Elokuu 2022

TIIVISTELMÄ

Risto Räcköläinen: Kehitysvammaisuus voimavarana – Marginalisoitu asema erityisen tiedon tuottajana
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma
Elokuu 2022

Tutkielman tarkoitus on tutkia millaista paikantunutta tietoa kehitysvammaisuus yhteisvaikutuksessa yksilön muiden sosiaalisten asemoitumisten kanssa tuottaa, sekä millaisia erityisiä voimavaroja ne voivat mahdollistaa. Pyrkimyksenäni on voimavaroihin keskittyvän näkökulman kautta monipuolistaa kuvaa kehitysvammaisuudesta, joka monesti esimerkiksi vammaistutkimuksen kentällä tulee nähdä rakenteellisen syrjinnän ja näiden tuottamien vaikeuksien kautta. Edellä mainittujen esiin nostaminen on tärkeää, mutta vain negatiivisten puolien esiintuominen luo yksipuolista kuvaa kehitysvammaisuudesta ja pitää osaltaan yllä kehitysvammaisuuteen usein liitettyjä stereotyyppisiä toiminnan, kuten syrjinnän, kohteina, jolloin heidän oman toimijuutensa huomioinen jää taka-alalle.

Tutkielma perustuu sosiaalisen vammaistutkimuksen näkemyksiin siitä, että vammaisuus ei ole pelkkä fyysinen tai biologinen ominaisuus vaan se muotoutuu sosiaalisissa suhteissa. Kun esimerkiksi kehitysvammaisuutta ei oteta annettuna, vaan enemmän rakentuvana yhteiskunnan ja yksilön välillä, tarkastelun kohteeksi muodostuvat erilaiset puhutavat ja käytännöt, joilla kehitysvammaisuutta luodaan ja ylläpidetään.

Kriittisen vammaistutkimuksen parista noussut ajatus myönteisestä erilaisuudesta on yhtäältä myös tutkielmaani ohjaava tekijä. Myönteisen erilaisuuden ajatus lähtee siitä, että erilaisuutta ei koeta tarpeelliseksi selittää pois vaan se pyritään enemmän näkemään vahvuutena.

Standpoint-teorian mukaan marginalisoituihin ihmisryhmiin, kuten kehitysvammaisiin luokitellut ihmiset sisäistävät oman näkökulmansa lisäksi myös valtaväestön maailmankuvan. Näin ollen marginalisoiduilla yksilöillä voi olla jotain sellaista erityistä tietoa maailmasta, jota valtaväestöön kuuluvilla ei välttämättä ole. Katson tällaisen erityisen tiedon omaamisen kehitysvammaisten marginalisoituun asemaan liittyväksi vahvuudeksi, jonka kautta voimme ehkä ymmärtää jotain uutta yhteiskunnastamme ja suhteestamme vammaisuuteen.

Yksilöt tulevat kuitenkin kategorisoiduksi myös monien muidenkin identiteettien osien kautta, kuin ainoastaan kehitysvammaisuuden. Siksi on tärkeää tarkastella heitä enemmän kokonaisuuksina kuin pelkän yhden identiteettiryhmän edustajina. Työkaluna tässä toimii intersektionaalinen lähestymistapa ymmärtää yksilö useiden sosiaalisten asemoitumisten ja päällekkäisten identiteettien risteymäkohtana. Näiden erilaisten risteävien identiteettien vaikutus saattaa vaihdella tilanteesta toiseen. Tämän tilanteisuuden analysointiin käytän Jyrki Jyrkämän hahmottelemaa kuutta toimijuuden modaliteettia.

Tutkielmani aineisto koostuu yhteensä 11 haastattelusta, jotka suoritettiin keväällä 2021. Analysoin aineistoani diskurssianalyttisin ottein ja tarkastelen aineistossa esiintyviä puhutapoja leimatun identiteetin ja vastapuheen käsitteiden kautta. Tämän jälkeen luen aineistosta ulos erityisiä voimavaroja, intersektionaalisuutta ja toimijuutta.

Haastatteluihin osallistujilla oli moninaisia kokemuksia omasta kehitysvammaisuudestaan. Osa suhtautui siihen arkisen neutraalina asiana, muutamilla se herätti positiivisia tunteita kuten ylpeyttä. Kukaan haastatelluista ei puhunut negatiiviseen sävyyn omasta kehitysvammaisuudestaan. Negatiiviset kokemukset liittyivät lähinnä siihen, miten muut ihmiset ovat haastatteluun osallistuneisiin suhtautuneet, kuten esimerkiksi käyttämällä vammaisen -sanaa heistä haukkumistarkoituksessa. Monet haastatteluun osallistuneista tunnistivat erilaisia kielteisiä kehitysvammaisuuteen liitettyjä mielikuvia, kuten passiivisuus, sairaus ja toisista riippuvaisuus. Näistä kielteisistä mielikuvista pyrittiin irrottautumaan muun muassa vastapuheen keinoin.

Kehitysvammaisten marginalisoitu asema tuottaa monenlaisia rakenteellisia esteitä ja saattaa rajata osallisuutta. Tämän lisäksi se voi myös tuottaa erityistä tietoa ja luoda sellaisia toimintamahdollisuuksia ja voimavaroja, joita valtaväestöön kategorisoiduilla ei välttämättä ole.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, standpoint, intersektionaalisuus, erityinen tieto, voimavara, toimijuus.

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

Sisälllys

1 Johdanto	4
2 Teoriatausta ja keskeiset käsitteet	7
2.1 Risteävät asemoitumiset, pystyväkehoisuuden normi ja positiivinen erilaisuus	8
2.1.1 Sosiaalinen vammaistutkimus	11
2.1.2 Kriittinen vammaistutkimus.....	13
2.2 Keskeiset käsitteet	16
2.2.1 Leimatut identiteetit ja vastapuheen strategiat	17
2.2.2 Paikantunut tieto ja standpoint-teoria	19
2.2.3 Intersektionaalisuus	20
2.2.4 Toimijuus ja rakenteet	22
3 Aineisto, menetelmä ja tutkimuskysymys.....	27
3.1 Emansipatorinen tiedonintressi ja feministinen metodologia	28
3.2 Tutkimusetiikka	32
3.2.1 Tutkimukseen osallistuvan henkilön oikeudet	33
3.2.2 Henkilötietojen käsittely.....	34
3.3 Aineiston kuvaus	36
3.4 Analyysi, tulkinta ja luenta	40
4 Analyysi	43
4.1 Aineistosta jäsenneyt teemakokonaisuudet	43
4.1.1 Osallistujien kokemukset kehitysvammaisuudesta.....	43
4.1.2 Vammainen -sanaan liitetyt merkitykset.....	46
4.1.3 Muuttuva kehitysvammaisuus ja liikkuminen kategorioiden välillä	48
4.2 Kehitysvammaisen leimattu identiteetti ja vastapuhe	49
4.3 Toimijuus, sosiaaliset asemoitumiset ja erityiset voimavarat	53
5 Pohdinta.....	61
6 Johtopäätökset	64
Lähteet.....	68

1 JOHDANTO

Tutkielman tarkoitus on tutkia millaista paikantunutta tietoa kehitysvammaisuus yhteisvaikutuksessa yksilön muiden sosiaalisten asemoitumisten kanssa tuottaa, sekä millaisia erityisiä voimavaroja ne voivat mahdollistaa. Tutkielman tarkoitus on nostaa esiin kehitysvammaisuuteen liittyviä erityisiä vahvuuksia ja sitä kautta pyrkiä monipuolistamaan kuvaa kehitysvammaisuudesta.

Intersektionaalinen ajattelu, jossa katsotaan yksilön risteäviä sosiaalisia asemoitumisia (ihonväri, vammaisuus, sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen, sosioekonominen asema) ja niiden kerrannaisvaikutuksia lähtee usein liikkeelle erilaisten moniperustaisten syrjinnän muotojen kartoittamisesta. Näin esimerkiksi vammaisten ihmisten moniperustaista syrjintää tutkineet Shaw, Chan, Fong & McMahon (2012) ja von Liebenstein (2021).

Vaikka moniperustaisen syrjinnän tunnistaminen onkin äärimmäisen tärkeää sen kitkemiseksi, tullaan siinä saman aikaisesti uusintaneeksi kuvaa vammaisista ihmisistä syrjinnän kohteina, haavoittuvina ja altavastaajina. Sosiologi Anthony Giddensin mukaan rakenteilla on kuitenkin kaksinainen rooli; ne määräävät ja rajoittavat toimintaa, mutta myös mahdollistavat sitä (1984, 5–13).

Keskitynkkin tutkielmassani tarkastelemaan pääasiallisesti näitä kehitysvammaisten yhteiskunnalliseen asemaan kytköksisiä, toimintaa mahdollistavia puolia, jotka ovat jääneet vammaistutkimuksen kentällä vähemmälle huomiolle.

Perustan tutkielmani lähtökohdat sosiaalisen vammaistutkimuksen ja vammaisaktivismin kentältä nousseeseen tapaan ymmärtää vammaisuutta ennemmin sosiaalisissa suhteissa muotoutuvana ilmiönä, kuin pelkäksi fyysiseksi tai biologiseksi ominaisuudeksi. Vammaisuus kattoterminä sulkee alleen niin fyysiset vammat ja esimerkiksi onnettomuuden kautta vammautumisesta, kuin kognitiiviset kehitysvammatkin. Tässä tutkielmassa keskityn kuitenkin erityisesti kehitysvammaisuuteen ja sen yhteiskunnalliseen ulottuvuuteen.

Kun vammaisuus kattoterminä siis ymmärretään sosiaalisissa suhteissa rakentuvana, paikantuvat tutkimuskohteet erilaisten puhetapojen, eli diskurssien kautta sosiaalisesti tuotettuihin kategorisointeihin. Kun tällaisia kategorisointeja tehdään, tullaan näihin kategorioihin samalla liittäneeksi erilaisia mielikuvia. Jos johonkin marginalisoituun

identiteettiin kulttuurisesti liitetyt mielikuvat ovat pääasiassa kielteisiä voidaan tällöin puhua leimatuista identiteeteistä (Goffman 1961; 1963).

Kehitysvammaisiin ihmisiin kohdistuu kulttuurisesti monia kielteisiä mielikuvia ja heille oletetaan tietynlaisia ominaisuuksia, kuten toisista riippuvaisuutta (Sprague & Hayes 2000), kykenemättömyyttä, uhriutta ja traagisuutta (Vehmas 2005, 112). Yksilö voi päättää taistella näitä leimattuun identiteettiin liitettyjä kielteisiä mielikuvia vastaan esimerkiksi vastapuheen keinoin. Vastapuheella tarkoitetaan leimattua identiteettiä kommentoivia ja vastustavia tekoja, joiden tarkoitus on esittää kyseessä olevan identiteetin erilaisuus suhteessa kulttuurisesti vallitsevaan kategorisoinnin tapaan (Juhila 2004, 29).

Vastapuhe on yksi esimerkki siitä, millaista toimijuutta yhteiskunnallisten rakenteiden vaikutus voi kehitysvammaisiksi kategorisoiduissa yksilöissä saada aikaan. Tarkastelen tutkielmassani kehitysvammaisten marginalisoituun asemaan kytkeytyvää toimijuutta käyttäen apunani gerontologi Jyrki Jyrkämän kuutta toimijuuden modaliteettia (2008). Hyödynnän toimijuuden tarkastelussa intersektionaalista ajattelutapaa, joka tukee ja syventää toimijuuden analyysia ottaen huomioon yksilön monet samanaikaiset sosiaaliset asemoitumiset ja niiden yhteiskunnalliset ulottuvuudet.

Sosiaalisesta vammaistutkimuksesta ammentavan, ja sen perinteen päälle rakentavan kriittisen vammaistutkimuksen kentällä käydyt keskustelut feministisen teorian ja vammaistutkimuksen yhdistämisestä ovat tutkimusasetelmani muotoutumisen kannalta keskeisiä. Hyödynnän tässä tutkielmassa feministisen perinteen parista omaksuttua standpoint-ajattelua, jonka mukaan marginalisoitu asema voi tuottaa jotain sellaista erityistä tietoa maailmasta, jota valtaväestöön kuuluvilla ei välttämättä ole (Harding 1993, 54; Ronkainen 2000). Luen tällaisen erityisen tiedon omaamisen marginalisoituun asemaan liittyväksi vahvuudeksi. Tämä istuukin hyvin yhteen vammaisliikkeestä lähtöisin olevasta ajatuksesta positiivisesta erilaisuudesta eli siitä, että vammaisuutta ei haluta selittää pois vaan se nähdään enemmän voimavarana (Vehmas 2018, 56).

Kehitysvammaisen yhteiskunnalliseen asemaan paikantuva tieto ja sen näkeminen erityisenä voimavarana sitoo tutkielmassani feministisen tutkimusperinteen ja kriittisen vammaistutkimuksen yhteen. Liitän tutkielmani emansipatorisen, eli vapauttavan tiedonintressin ja tekotavat osaksi etenkin feministisen tutkimuksen kentällä käytyjä keskusteluja siitä kuka tietää ja miten tiedetään, sekä kuka toimii ja ketkä ovat toiminnan kohteita. Puhun tutkielmassani haastatteluun osallistujista, en haastatelluista, sillä haluan

korostaa heidän rooliaan prosessissa aktiivisina tiedontuottajina tietämisen kohteena olemisen sijaan.

Valitsen myös kirjoittaa tutkielmani aktiivi-, eli minämuodossa siitä syystä, että tietyissä tieteen konventioissa suosittu passiivissa kirjoittaminen häivyttää mielestäni tutkielman tekijän omia valintoja ja roolia tutkimustulosten synnyssä. Pidän tärkeänä näiden eri valintojen, sekä perustelujen auki kirjoittamista läpinäkyvyyden kannalta, jotta niitä voidaan tarkastella kriittisesti ja arvioida.

2 TEORIATAUSTA JA KESKEISET KÄSITTEET

Tutkielmani näkökulma nojaa sosiaalisen vammaistutkimuksen kentällä käytyihin keskusteluihin vammaisuuden ja yhteiskunnan välisestä suhteesta. Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä vammaisuus nähdään siis yhteiskunnallisena ilmiönä, eikä niinkään esimerkiksi biologisena ominaisuutena. Tästä näkökulmasta ihmisen elämää rajoittavat tekijät johtuvat yhteiskunnan puutteista huomioida erilaisia ihmisiä esimerkiksi saavutettavuuden ja esteettömyyden saralla. Näin vammaisen ihmisen elämää hankaloittavana tekijänä nähdään se, miten yhteiskunta on rakennettu ei-vammaisia ihmisiä varten. Vammaisiksi kategorisoidut ihmiset joutuvat sopeutumaan tällaiseen yhteiskuntaan ja vastuu sopeutumisesta tai sopeutumattomuudesta jää yksilön harteille.

Tätä edellä mainittua näkökulmaa täydentää kriittisen vammaistutkimuksen puolelta noussut ajatus siitä, että vammaisuus muodostuu aina suhteessa ei-vammaisuuteen. Katse kohdistetaankin nimenomaan siihen, miten kognitiivisen ja kehollisen pystyvyyden normia tuotetaan ja ylläpidetään.

Kattotermi vammaisuus sulkee sisäänsä niin fyysiset kuin kognitiiviset piirteet, jotka poikkeavat yhteiskunnallisesta normista. Vammaistutkimus kenttänä keskittyykin usein juuri tämän kattotermin käsittelyyn, jonka alakategoriana kehitysvammaisuus saa vähemmän tilaa. Silti monet yleisesti vammaisuuteen liittyvät asiat ja teoriat toki pätevät kehitysvammaisuuteenkin, mutta kehitysvammaisuudella on myös monia ominaispiirteitä, jolloin kaikkea kehitysvammaisuuteen liittyvää ei voida suoraan palauttaa koskemaan kaikkia vammaisia.

Olen tämän tutkielman teossa monesti törmännyt tähän ongelmaan. Siksi esimerkiksi terminologia, kuten ei-vammaisuutta kuvaamaan tarkoitettu pystyväkehoinen (*able bodied*) kuvaa enemmän vammaisuuden fyysisiä ominaisuuksia ottamatta kantaa kognitiiviseen puoleen. Käytän tätä termiä silti edellä mainitussa kontekstissa, silloin kun se tuntuu asiayhteyden sopivalta.

Kehitysvammaisuudelle ei tunnukaan löytyvän helposti suomenkielistä vastaparia, joka ei itsessään toistaisi ableistista tapaa ajatella kehitysvammaisuutta terveyden vastakohtana,

sairautena. Siksi tyydyn puhumaan ei-vammaisista, ei-kehitysvammaisista, tai yhteiskunnallisen normin edustajista. Nämäkään termit eivät toki ole täysin ongelmattomia, mutta ajavat asiansa paremman puutteessa. Avaan seuraavaksi hieman tätä normatiivisuuden ja vammaisuuden välistä suhdetta ja aiempaa tutkimusta aiheesta.

2.1 Teoriatausta

Käyn tässä alaluvussa läpi aiempaa, oman tutkielmani kannalta relevanttia tutkimusta kehitysvammaisuuden ympäriltä liittyen risteäviin asemoitumisiin, pystyvä kehoisuuden normiin ja positiiviseen erilaisuuteen.

Yksilö asettuu eri ominaisuuksiensa perusteella osaksi kulttuurisesti jaettuun sosiaalisiin kategorioihin. Näissä sosiaalisissa kategorioissa voi olla kuitenkin liikkuvuutta, eivätkä ne välttämättä ole staattisia koko ihmisen elämän ajan. Sama koskee myös vammaisuutta.

Jos vammaisuutta ajatellaan fyysisten ominaisuuksien ja kehollisen pystyvyyden kautta, voi esimerkiksi lamauttavasta kroonisesta kivusta kärsivillä liikkuvuutta tämän kategorian sisään ja siitä ulos olla jopa useita päivän aikana (Barnatt 2014, 9). Yksilön erilaiset risteävät sosiaaliset asemoitumiset voivat kontekstista riippuen vaikuttaa yksittäin, kertaantuen, tai samanaikaisesti yksilön kokemukseen vammaisuudesta (Vernon 1998, 205). Myös vamman laatu, vakavuus ja sen näkyminen ulospäin voivat vaikuttaa yksilön kokemukseen vammastaan sekä siihen, miten häntä kohdellaan muiden toimesta (Gerschick, 2000, 1265).

Jos vammaisuutta ajatellaan identiteettinä, joka täytyy jatkuvasti uudelleen tuottaa, voivat tietyt merkitykselliset kohtaamiset muuttaa yksilön ajattelua saaden heidät hyljeksimään vammaisen identiteettiään, tai vaihtoehtoisesti auttaa näkemään sen positiivisena asiana (Darling 2013, 45). Ableismilla tarkoitetaan ajatusmallia, jolla pidetään yllä ja korostetaan sosiaalisesti rakentuneen normin mukaista kehollista ja älyllistä pystyvyyttä. Tämän normin vastaiset, vammaisiksi kategorisoidut ihmiset nähdään puutteellisina ja alempiarvoisina (Bê 2019, 421–422), näin vammaisuus näyttäytyy oletusarvoisesti negatiivisena (Campbell 2008, 154).

Sosiaalityön professori Fiona Kumari Campbell on tutkinut sisäistettyä ableismia kriittisen rotuteorian avulla. Hänen mukaansa kuten rasismi, myös ableismi on kiinteä osa yhteiskunnallisia rakenteita – ei poikkeama (em, 152). Sorrettuihin ihmisryhmiin kuuluvat

oppivat muiden mukana sisäistämään yhteiskunnassa vallalla olevat normit jatkuvan toiston kautta. Trauma, jonka päivästä toiseen eläminen seksistisessä, rasistisessa, luokkaeroja ylläpitävässä, homofobisessa ja ableistisessa yhteiskunnassa kuormittaa ja tekee marginalisoituihin ryhmiin kuuluvat haavoittuvaisiksi (Burstow 2003, 1296).

Ableismiin liittyy myös olennaisesti se, ettei erilaisuutta oteta huomioon, vaan ihmiset oletetaan vammattomiksi (Campbell 2008, 156). Vaikka vammaa ei sinänsä voida kieltää, voi hyväksyntää koettaa saada korostamalla sellaisia aspekteja, jotka jäljittelevät pystyvää kehoisen persoonallisuuden ominaisuuksia (em, 157). Ilmiötä, jossa marginalisoituun ryhmään kuuluvaa luullaan enemmistöryhmän jäseneksi kutsutaan termillä *passing* (em, 156).

Normiin kuulumiseen yrittämistä voivat varjostaa monet stressaavat asiat, kuten pelko paljastumisesta ja epärehellisydestä (Darling 2013, 46). Paljastumisen negatiivisina seurauksina voi olla esimerkiksi stereotypisointi ja epäpäteväksi luokittelu. Siksi vammansa toisilta piilottamaan onnistunut tai muiden ableistisista oletuksista johtuen pystyvää kehoiseksi luultu henkilö joutuu käyttämään harkintaa siinä, kenelle ja kuinka paljon asiasta paljastaa. Tällainen toisten käsitysten hienovarainen hallinta on aihetta tutkineiden Marie Olneyn ja Karin Brockelmanin mukaan tarkkaa työtä, jotta siitä koituvat haitat voidaan minimoida ja hyödyt maksimoida. Heidän mukaansa passingissa on monesti kyse enemmän pragmaattisista valinnoista kuin häpeästä tai omasta identiteetistä johtuvan stigman sisäistämisestä. (Olney & Brockelman 2003, 48.)

Kuten aikaisemmin jo mainittiin, ableismille keskeistä on kategorisoida vammaisuus negatiiviseksi asiaksi, josta olisi pyrittävä pois. Tätä ableistista näkemystä tulisi Fiona Kumari Campbellin mukaan vastustaa. Vammaiset ihmiset tulisi nähdä uhrien sijasta selviytyjinä, sillä he selviytyvät päivästä toiseen episteemisen, psyykkisen, ontologisen ja fyysisen väkivallan maailmassa. Hänen mielestään olisi tarpeellista haastaa liberaaleja menestystarinoita ja antaa enemmän tilaa tarinoille, joissa vammaisuutta vaalitaan ja menestytään enemmän sen takia kuin siitä huolimatta. (Campbell 2008, 160.) Edellä mainittu istuu hyvin yhteen positiivisen erilaisuuden ajatuksen kanssa, jossa erilaisuutta ei nähdä tarpeelliseksi selittää pois, vaan se nähdään enemmän voimavarana (Vehmas 2018, 54–55).

Vuonna 2001 tehdyssä tutkimuksessa nuoret aikuiset, joilla on Downin syndrooma antoivat itselleen positiiviset arviot jokaisella asteikoilla koskien itsetuntoaan (Glenn & Cunningham

2001). Vuonna 2010 tehdyn tutkimuksen mukaan fyysisesti vammaisilla urheilijoilla oli myös enimmäkseen positiivisia näkemyksiä itsetunnostaan, fyysisestä itsekäsityksestä, kestävyydestä, kehon koostumuksesta, urheilutaidoista, voimastaan, notkeudesta ja fyysisestä aktiivisuudesta (Shapiro & Martin 2010). Tällaisten positiivisten narratiivien painoarvoa pitäisi korostaa, jotta kuva vammaisuudesta saisi entistä positiivisempia konnotaatioita ja siihen olisi helpompi samastua.

Kirjailija Joan Tollifson, jolla on fyysinen vamma, kertoo vastustaneensa vammaisen identiteettiään, kunnes terapeutin suosituksella päätyi vertaistukiryhmään, jossa tapasi yllätyksekseen dynaamisia ja ihania ihmisiä. Tollifson kertoo ymmärtäneensä vertaistuen kautta, ettei ollut ongelmiansa kanssa yksin sekä näiden ongelmien yhteiskunnallisen kytköksen. Vasta tämän jälkeen hän pystyi identifioitumaan vammaiseksi ja tuntemaan ylpeyttä siitä. (Tollifson 1997, 106–111.)

Roolimallien tärkeyttä on myös korostettu esimerkiksi vammaisten lasten kohdalla, joiden kaikki sankarit kuten julkisuuden henkilöt ja urheilijat sekä omat vanhemmat ovat pystyvä kehoisia (Darling 2013, 42). Tällöin pyörätuolissa istuvan ja elämässään hyvin toimeen tulevan aikuisen kohtaamisella voi olla tärkeä ja positiivinen vaikutus (Barron 1997, 235).

Joey Sprague ja Jeanne Hayes ovat tutkineet itsemääräämisen ja voimaantumisen ihanteita kehitysvammaisuuden näkökulmasta nojaten standpoint-teoriaan (Sprague & Hayes 2000). He käsittelevät artikkelissaan itsenäisyyden ja toisista riippuvaisuuden kahtiajakoa, jolloin esimerkiksi kehitysvammaisten ihmisten voimaantumiseen liitetään yhteiskunnallisia arvostuksia siitä, että tämän tulisi tapahtua ilman muiden ihmisten tukea.

Kehitysvammaisuuteen liittyy kuitenkin monenlaiset yksilölliset tuen tarpeet, jolloin voimaantumiseen tarvittu muiden tuki on ristiriidassa yhteiskunnallisen riippumattomuuden ihanteen kanssa (em, 676).

Tämä kertoo Spraguen ja Hayesin mukaan valtaväestön näkökulmasta katsoa asiaa. Yhteiskunnallinen järjestys perustuu heidän mukaansa riippumattomuuden harhaan, jossa kuvitellaan tavan ihmisten olevan itsenäisiä ja toisista riippuvaisia, vaikka todellisuudessa olemme kaikki erittäin riippuvaisia esimerkiksi yhteiskunnan kannalta keskeisten työntekijöiden panoksesta ja toinen toisistamme monin eri tavoin, joita emme vain arjessamme aina tahdo tunnistaa (em, 688).

Näin ollen kehitysvammaisten leimaaminen toisista riippuvaisiksi ja siten yksin pärjäämistä ja itsenäisyyttä arvostavassa yhteiskunnassa moraalisesti huonommiksi kertoo enemmän näkökulmasta, josta asiaa katsotaan. Keskittämällä huomio siihen, mikä kaikille on yhteistä erojen sijaan vammainen/ei-vammainen ero kadottaa merkityksensä ja katsomalla yhteiskunnallista järjestystä vammaisten näkökulmasta voitaisiin saavuttaa paljon sosiaalista hyvää, joka hyödyttäisi kaikkia (em, 690).

2.1.1 Sosiaalinen vammaistutkimus

Vammaisuuden teoreettisiin ja filosofisiin kysymyksiin erikoistunut erityispedagogiikan professori Simo Vehmas on kirjoittanut teoksen *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan* (2005), joka sivuaa vammaisuuden historiaa sekä eri aikakausina vammaisuuteen liittyviä teoreettisia ja filosofisia keskusteluja. Hänen mukaansa vammaisuuteen on liitetty usein kulttuurisista eroista huolimatta moraalisia elementtejä, jolla tarkoitetaan ajattelua, jossa henkilön vammaisuus on joko hänen itsensä tai hänen vanhempiansa moraalisten rikkeiden aiheuttama (Vehmas 2005, 111). Koska vammaisuus nähdään moraalisen näkökulman kautta yksilön tai hänen vanhempiansa tekojen seurauksena oikeutta se myös osaltaan vammaisten ryhmään kuuluvien syrjimyksen ja vastuun heidän integraatiostaan yhteiskuntaan heidän omalle kontolleen. Tällainen moraalinen näkökulma tukee vammaisuuden yksilöllistä selittämismallia. Siinä vammaisuus nähdään yksilöllisenä ominaisuutena, jolloin erilaiset toimintakyvyn rajoitteet johtuvat yksilön sopimattomuudesta yhteiskuntaan, eikä toisin päin.

Yksilöllisen vammaisuuden mallin ratkaisu vammaisuuden ongelmaan on vammaisuuden vaikutusten poistaminen tai lievittäminen parantavilla ja kuntouttavilla toimenpiteillä. Tässä mallissa asiantuntijuus, osaaminen ja sitä kautta myös valta sijoittuu lääkäreille ja muille terveydenhuollon ammattilaisille. (em, 112.)

Yksilöllistä vammaisuuden mallia haastamaan muodostui vammaisliikkeestä lähtöisin oleva sosiaalinen vammaisuuden malli, joka lähtee liikkeelle siitä, että yksilön toimintakyky on enemmän riippuvainen yhteiskunnallisesta järjestyksestä ja sen sopeutumisesta ihmisten erilaisiin tarpeisiin. Tähän samaan ajatukseen sitoutuu myös sosiaalinen vammaistutkimus, jonka lähtökohtana on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä (em, 116).

Sosiaalisen vammaistutkimuksen kannalta keskeisinä tietentekijöinä on pidetty esimerkiksi Mike Oliveria, Colin Barnesia ja Vic Finkelsteinia, jotka omassa työssään ammensivat marxilaisista ja gramscilaisista teoriaperinteestä tehdessään materiaalisuuteen keskittyviä analyyseja vammaisten arkisista kokemuksista sekä heidän elämäänsä rajoittavista materiaalisista esteistä työnteolle, koulutukselle ja sosiaaliselle elämälle (Goodley 2013, 632).

Sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret ovat vammaisten ihmisten poliittisessa aktivoitumisessa 1960- ja 1970-luvuilla, kun vammaiset ihmiset olivat kyllästyneet lääkäreiden ja muiden ammatti-ihmisten ylivaltaan ja alkoivat vaatimaan oikeutta päättää omasta elämästään (Vehmas 2005, 109). Vehmas kirjoittaa vammaisliikkeen saaneen Yhdysvalloissa vaikutteita kansalaisyhteiskunnasta sekä mustien taistelusta rasismia vastaan. Rotuteorialle tyypillistä mustien ihmisten näkemistä biologisesti valkoisista eroavina ja alempiarvoisina on käytetty perusteena heidän kaltoinkohtelulle ja sorrolleen.

Saman tapaisia ajatuksia liittyy myös vammaisten ihmisten näkemiseen biologisesti puutteellisina ja alempiarvoisina suhteessa tervekehoisiin. Yhteistä mustien ja vammaisten sorrolle teoreettisesta näkökulmasta on se, että niin kuin mustien huono sosiaalinen asema ei aiheudu heidän ihonväristään ei myöskään vammaisuuteen liittyvien rajoitusten syynä ole perimiltään heidän biologiset ominaisuutensa vaan ympäristö, joka ei ota huomioon eikä kunnioita valtaväestöstä poikkeavien ihmisryhmien tarpeita (em, 110).

Brittiläinen sosiaalisen vammaistutkimuksen edustaja Mike Oliver on kirjoittanut sosiaalisen vammaistutkimuksen ja vammaisliikkeen lähtökohtaeron yksilölliseen vammaisuuden malliin nähden. Oliverin mukaan yksilöllisessä vammaisuuden mallissa kysytään ”voisitko kertoa mikä sinussa on vialla”, kun sosiaalisen vammaisuuden mallissa taas ”voisitko kertoa mikä yhteiskunnassa on vialla” (Oliver 1990, 7–8).

Vehmaan mukaan yhteiskunnalliset järjestelyt perustuvat arvoille, odotuksille ja oletuksille ruumiillisista ja henkisistä ominaisuuksista, joita heillä tulisi olla, jotta olisivat kykeneviä toimimaan yhteisössä (Vehmas 2005, 110). Näin ollen voidaan siis nähdä, että vammaisiksi kategorisoidut ihmiset tulevat vammautetuiksi yhteiskunnassa, joka perustuu väliaikaisesti tervekehoisuuden ja pystyvyyden ihanteelle ja näkee heidät poikkeavina. Kuten englantilaisen Union of the Physically Impaired Against Segregation -järjestön julistuksessa sanotaan ”vammaisuudesta on tehty meille rasite elimellisten vammojemme lisäksi” (UPIAS 1975, 14). Julistuksessa tehdäänkin erottelu elimellisen tai fyysisen vamman (*impairment*)

ja vammaisuuden (*disability*) välille, joka taas nähdään enemmän toiminnan rajoitteisuutena, joka on sosiaalisen järjestyksen tuloksena.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen teoreettisena lähtökohtana on ymmärtää vammaisuutta sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä vammaisuus nähdään yhteiskunnallisena ilmiönä. Siksi olennaisinta ei ole keskittyä korjaamaan yksilöitä vaan yhteiskuntia, jotka eivät ota kaikkien jäsentensä tarpeita huomioon tasapuolisesti. (Vehmas 2005, 116.)

Sosiologiaa pidetään sosiaalisen vammaistutkimuksen emotieteenä, sillä siinä käytetyt teorat ja metodit ovat paljolti sosiologiasta johdettuja. Keskeistä sille on myös avoin poliittisuus ja sitoutuminen vammaisten etujen ajamiseen ja heihin kohdistetun syrjinnän poistamiseen. Vaikutteita tähän on otettu niin rasismitutkimuksesta, naistutkimuksesta, kuin homo- ja lesbotutkimuksen piiristä (em). Sosiologinen näkökulma yhteydessä edellä mainittuihin tieteenaloihin liittyy yksilöiden elämäkerrat yhteydessä ympäristöön, missä he elävät sekä laajempiin historiallisiin ja poliittisiin olosuhteisiin (em,117).

Taustani sosiologian opiskelijana ja tuntemukseni tieteenalan teorioista ja metodeista osuu yhteen sosiaalisen vammaistutkimuksen kanssa. Sosiaalisen vammaistutkimuksen emansipatoriset lähtökohdat sekä tavoitteet itsessään ovat myös yhteneväisiä oman tutkielmani kanssa ja siksi katsonkin oman tutkielmani linkittyvän niiltä osin sosiaalisen vammaistutkimuksen perinnettä. Tämä tutkielma lähtee myös liikkeelle siitä ajatuksesta, että vammaisuus ei ole pelkkä fyysinen tai biologinen ominaisuus, vaan se muotoutuu sosiaalisissa suhteissa.

2.1.2 Kriittinen vammaistutkimus

Sosiaalisen vammaistutkimuksen anti tieteellisiin keskusteluihin on siis vammaisuuden yhteiskunnallisen, rakenteellisen ja materiaalisen ulottuvuuden ymmärtäminen. Kriittinen vammaistutkimuksen tarkoituksena on pohtia uudelleen sosiaalisen vammaistutkimuksen 1990-luvulla esiin tuomia ideoita ja niiden relevanttiutta tämän päivän yhteiskunnassa (Goodley 2013, 632). Margrit Shildrickin mukaan kriittisen vammaistutkimuksen tehtävä on pohdiskella uudelleen tutkimuksen, teorian ja aktivismin konventioita, oletuksia ja pyrkimyksiä postmodernilla aikakaudella (2009; 2012).

2000-luvun vaihteessa sosiaalinen vammaistutkimus ja sen materiaalisia realiteetteja painottava näkökulma oli muodostunut vammaistutkimuksen kentällä tietynlaiseksi itseisarvoksi, josta poikkeaminen saattoi jättää tutkimuksen vähälle huomiolle (Oliver 2004; Barnes 2012). Kriittinen vammaistutkimus muotoutuikin horjuttamaan tämän materiaalisen näkökulman hegemoniaa siirtäen fokusta siihen, miten vammaisuutta tuotetaan vammaisten ja ei-vammaisten välisissä suhteissa (Goodley 2013, 633).

Dan Goodley käy artikkelissaan *Dis/entangling critical disability studies* (2013), johon tässä alaluvussa paljolti tukeudun, läpi kriittisen vammaistutkimuksen ilmestymistä vammaistutkimuksen kentälle 2000-luvun vaihteessa ja erilaisia siihen vuosien varrella kytkeytyneitä keskusteluita. Goodleyn mukaan kriittinen vammaistutkimus lähtee liikkeelle vammaisuudesta, mutta ei koskaan pääty työtään siihen. Hänen mukaansa vammaisuus on tila, josta käsin voidaan ajatella monia poliittisia, teoreettisia ja käytännön kysymyksiä, jotka ovat tärkeitä kaikille (Goodley 2011, 157). Toisin sanoen, vaikka tutkimuksen kohteena on vammaisuus, ei sitä tutkita jonain erillisenä saarekkeena tai tutkimusalueenaan, vaan sen kautta koetetaan kertoa myös jotain yleisesti yhteiskunnasta, jossa elämme.

Kriittisen vammaistutkimuksen sisältä löytyy erilaisia suuntauksia, joilla on omanlaiset painotuksensa ja erityiset kiinnostuksen kohteensa. Esimerkiksi vammaisuuden kulttuurisista malleista kiinnostuneet tutkijat, kuten Sharon Snyder ja David Mitchell tutkivat miten kulttuurisesti vakiintuneita mielikuvia vammaisuudesta luodaan diskurssien ja representaation keinoin esimerkiksi tieteessä, populaarikulttuurissa ja hyväntekeväisyyskampanjoissa (Snyder & Mitchell 2006, 19).

Rosemarie Garland-Thomson hahmottelee feministisen vammaistutkimuksen suuntaviivoja artikkelissaan *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory* (2002), jossa hän pohtii, miten vammaistutkimus ja feministinen teoriaperinne voisivat hyötyä toisistaan. Garland-Thomsonin mukaan vammaistutkimuksessa on hyödynnetty feministisiä teorioita aivan liian vähän ja myös vammaisuus on jäänyt feministisen tutkimuksen kentällä vain pienelle huomiolle. Garland-Thomsonin ajatuksia mukaillen tämä tutkielma ammentaa niin feministisestä teoriaperinteestä kuin sosiaalisen ja kriittisen vammaistutkimuksen kentältäkin. Feministisen vammaistutkimuksen tarkoitus on Garland-Thomsonin mukaan laajentaa termejä ja haastaa tapoja, joilla ymmärrämme ihmisten monimuotoisuutta, ruumiin materiaalisuutta, monikulttuurisuutta ja yhteiskunnallisten järjestysten vaikutusta siihen, miten kehollisia ja kognitiivisia eroavaisuuksia tulkitaan. (Garland-Thomson 2002, 2–3.)

Garland-Thomsonin visio feministisestä vammaistutkimuksesta alleviivaa Dan Goodleyn ajatusta siitä, miten kriittinen vammaistutkimus lähtee liikkeelle vammaisuudesta, mutta ei pääty siihen, vaan sen avulla on mahdollista laajentaa ymmärrystämme ympäröivästä maailmasta. Vammaisuus etenkin kriittisenä näkökulmana pakottaa meidät tarkastelemaan normeja ja sisäistettyjä itsestäänselvyyksiä. Kuten Simo Vehmas toteaa, tutkimalla marginaalista ihmisyyttä tutkitaan samalla ihmisyyttä itseään (Vehmas 2005, 5).

Goodleyn mukaan vammaisuus ja siihen liitetyt kulttuuriset ominaisuudet heijastelevat väliaikaisesti pystyväkehoisten omia epävarmuuksia (Goodley 2013, 634). Kuten Susannah Mitz toteaa sokeutta tarkastelevassa tutkimuksessaan, että yhteiskunnallisissa vammaisuusdiskursseissa ei oikeastaan ole kyse vammaisuudesta, vaan ei-vammaisten tarpeesta pitää kiinni etuoikeutetusta asemastaan (Mintz 2002, 162). Vammaisuus kriittisenä näkökulmana tarjoaakin meille näköalapaikan, josta tarkastella valtaväestöä.

Kriittinen vammaistutkimus kääntää katseen siihen, miten vammaisuutta tuotetaan suhteessa väliaikaisesti tervekehoisiin. Koska vallitsevat narratiivit pelkistävät vammaisuuden monimuotoisuutta, ne eivät ainoastaan rajoita vammaisina pitämämme ihmisten elämää ja hallitse heidän ruumiitaan, vaan ne rajoittavat myös niiden mielikuvitusta, jotka pitävät itseään ei-vammaisina (Garland-Thomson 2005, 1567).

Fiona Kumari Campbell (2009) keskittyykin työssään tutkimaan vammaisten syrjinnän (*disablism*) ja toiseuden tuottamisen sijaan siihen, miten samuutta ja hallitsevaa positiota tuotetaan (*ableism*). Yksi kriittisen vammaistutkimusten keskeisistä tehtävistä Campbellin (2009) mukaan on selittää, miten ne yksilön ominaisuudet, jotka mahdollistavat hänen valta-asemansa oikeuttavat samaan aikaan sarron muotoja, kuten rasismia, homofobiaa, orientalismia ja vammaisten syrjintää.

Kriittisyydestään huolimatta myös kriittinen vammaistutkimus on saanut osakseen kritiikkiä siitä, miten se keskittyy pääasiassa globaalin pohjoisen hyvätuloisten ihmisten yhteiskuntiin. Helen Meekosha kyseenalaistaa muun muassa globaalissa pohjoisessa tehdyn vammaistutkimuksen väitteet siitä, mitä tapahtuu pohjoisessa tulisi tapahtua myös etelässä (Meekosha 2008). Jos globaalin etelän vammaisaktivistien tavoite on lähinnä selviytyä hengissä seuraavaan päivään, kuten feminististä liikettä ja vammaisia naisia tutkinut Anita Ghai on todennut (2002) saattavat koulutuksen inkluusioon, ihmisoikeuksiin ja positiivisten vammaiskulttuurien kehittämiseen liittyvät huolet olla vähemmän tärkeitä sellaisille ihmisille, jotka elävät kädestä suuhun (Goodley 2011, 37).

Tämän lisäksi osa tutkijoista on ollut huolissaan vammaisuustutkimuksen yhä kiinteämmästä asettumisesta akateemiseen maailmaan. Huoli johtuu siitä, että vammaisuudesta tulee vain lähinnä tutkimusala eikä ilmiö, jonka ympärille kerääntyä ja vaatia muutosta, jolloin vammaistutkimuksen jopa radikaaleiksi luonnehditut alkuperät unohtuvat (Shakespeare 2010; Goodley 2013, 641).

Kriittisen vammaistutkimuksen lähtökohtana on Simo Vehmaan mukaan tuottaa tietoa siitä, mistä vammaisten ihmisten syrjintä ja sosiaaliset haitat johtuvat sekä etsiä keinoja niiden poistamiseksi. Kriittinen vammaistutkimus toimii vuorovaikutuksessa vammaisliikkeen kanssa, joka ammentaa myönteisen erilaisuuden ajatuksesta, eli siitä että erilaisuutta ei nähdä tarpeelliseksi selittää pois, vaan se nähdään enemmän voimavarana. (Vehmas 2018, 54–55.)

Tämä edellä esitetty ajatus positiivisesta erilaisuudesta muiden sosiaalisen ja kriittisen vammaistutkimuksen kentällä käytyjen keskustelujen lisäksi on vaikuttanut suuresti tämän tutkielman tutkimusasetelman muotoutumiseen.

Kriittisen vammaistutkimuksen voidaan ajatella jatkaneen siitä mihin sosiaalinen vammaistutkimus jäi, pyrkimyksenään syventää ymmärrystä vammaisuuden ja yhteiskunnan välisestä suhteesta, säilyttäen kriittisen suhtautumisen myös omaan tieteenalaansa. Oman tutkielmani kannalta kriittisen vammaistutkimuksen tärkeintä antia vammaistutkimuksen kentälle on keskustelut ableismista ja feministisen teorian hyödyistä vammaistutkimukselle, ja päin vastoin. Näiden avulla voidaan syventää ymmärrystä vammaisuudesta ilmiönä ja ennen kaikkea yhteiskunnasta itsestään.

Pohjaan tutkielmani näihin edellä mainittuihin teoria- ja tutkimusperinteisiin ja niihin olennaisesti liittyvään sosiaalisen oikeudenmukaisuuden periaatteisiin sekä vapauttavaan tiedonintressiin.

2.2 Keskeiset käsitteet

Tutkielmani kannalta keskeisiksi käsitteiksi nousevat leimattu identiteetti ja vastapuhe, joiden kautta voidaan havainnollistaa johonkin tiettyyn identiteettiin kulttuurisesti liitettyjä ominaisuuksia ja yksilön pyrkimyksiä irtaantua niistä. Tämä käsite auttaa ymmärtämään erilaisia puhetapoja ja strategioita, joilla kehitysvammaiset ihmiset voivat pyrkiä irtaantumaan heihin kohdistuvista oletuksista.

Paikantunut tieto käsitteenä taas nojaa marxilaisesta teoriasta feministiseen perinteeseen levinneeseen standpoint-teoriaan, joka lähtee siitä ajatuksesta, että marginalisoidun aseman omaava joutuu oman näkökulmansa lisäksi opettelemaan valtaväestöön kuuluvien maailmankuvan. Tästä syystä tähän marginalisoituun asemaan sisältyy usein jotain sellaista erityistä tietoa, jota valtaväestöön kuuluvilla ei välttämättä ole. Tämän käsitteen avulla kehitysvammaisuus voidaan nähdä voimavarana ja ainutlaatuisena näkökulmana, jonka kautta voimme paremmin ymmärtää niin normiin asettuvia ihmisiä kuin yhteiskuntaamme.

Intersektionaalisuus puolestaan auttaa ymmärtämään erilaisten sosiaalisten asemoitumisten ja identiteettien risteymiä ja kerrannaisvaikutuksia. Jos ihminen kuvataan vain yhden ominaisuutensa perusteella, syntyy tästä vain yksiulotteinen kuva, joka ei vastaa kovin hyvin todellisuutta. Kun katsotaan ihmistä ja hänen risteäviä identiteettejään saadaan ihmisestä paljon monitahoisempi kuva, jonka kautta häntä voidaan paremmin ymmärtää osana yhteiskunnallisten valtasuhteiden verkostoa. Intersektionaalinen teoria muistuttaa, että ihminen koostuu monesta risteävästä identiteetistä tai identiteetin osasta, jotka vaikuttavat eri tavalla eri tilanteissa.

Toimijuus taas auttaa hahmottamaan juuri tätä tilanteisuutta suhteessa yksilön toimintaan ja yhteiskunnallisiin rakenteisiin. Jos yksilön toimijuus nähdään ainoastaan sidoksisena rakenteisiin ja niiden toimintamahdollisuuksia rajoittaviin tekijöihin, näyttäytyy yksilö tällöin voimattomana. Toisaalta jos rakenteiden merkitys yksilön toimintamahdollisuuksiin sivuutetaan tyystin näyttäytyy yksilö tällöin kaikki voipana ja rakenteiden rooli lähinnä hänen toimintaansa mahdollistavana.

Ymmärtämällä rakenteiden rooli kaksinaisena, yhtäältä toimintaa rajoittavana kuin sitä mahdollistavana, voidaan tarkastella yksilön toimintaa tilanteisena neuvotteluna näiden kahden välillä. Tähän tarkasteluun käytän apunani Jyrki Jyrkämän hahmottelemaa kuutta toimijuuden modaliteettia, joista lisää luvussa 2.2.4.

2.2.1 Leimatut identiteetit ja vastapuheen strategiat

Kehitysvammaisten Tukiliiton tekemässä kyselyssä kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta monet kyselyyn vastanneista kokivat, että heitä pidetään yhteiskunnassa kulueränä, ei täysivaltaisina yhteiskunnan jäseninä, jotka kouluttautuvat, työllistyvät ja osallistuvat verotulojen kartuttamiseen (Tukiliitto, 2019).

Tämä on hyvä esimerkki siitä, millaisia kielteisiä mielikuvia kehitysvammaisiin ihmisiin kategorisesti kohdistetaan. Vastapuheella esimerkiksi kehitysvammaiseksi kategorisoitu ihminen voi pyrkiä vastustamaan näitä häneen kulttuurisesti liitettyjä ominaisuuksia. Avaan tässä alaluvussa leimatun identiteetin ja vastapuheen käsitteitä, jotka ovat tutkielmani kannalta keskeisiä käsitteitä.

Tapamme ymmärtää maailmaa ja toisia ihmisiä siinä perustuu paljolti asioiden tyypittelyyn ja kategorisointiin. Ihmiset pyrkivät järjestämään kokemustaan muutoin kaoottisesta maailmasta antamalla asioille merkityksiä ja jakamalla niitä kategorioihin (Douglas 2000, 46–52).

Tyypittelyllä ja kategorisoinnilla on siis paikkansa. Richard Dyerin mukaan maailmasta olisi lähes mahdotonta saada selvää ilman *tyyppien* käyttöä, sillä me ymmärrämme maailman sijoittamalla yksittäiset objektit, ihmiset ja tapahtumat sellaisiin yleisiin luokittelukaavioihin, joihin näämme niiden kulttuurin mukaan sopivan. Asioihin yritetään siis saada tolkkua aina joidenkin laajempien kategorioiden avulla. (Dyer 1977.)

Stereotyyppistäminen eroaa taas edellä mainitusta siten, että se on sosiaalisen ja symbolisen järjestyksen ylläpitoa, joka nojaa vahvasti kahtiajakoon. Tällä kahtiajaolla asiat jaetaan symbolisten raja-aitojen sisä- ja ulkopuolelle. Ulkopuolelle jäänyt määräytyy aina suhteessa sisäpuoleen. Kyse on siis tiedon ja vallan pelistä, joka luokittelee ihmisiä normin mukaan ja konstruoi ulkopuolelle suljetut ”toisiksi”. (Hall 2000, 189–192.)

Ihmisten sijoittamisesta kategorioihin seuraa se, että ne tuottavat ihmisille sosiaalisia identiteettejä, joihin on kulttuurisesti kiinnittynyt tiettyjä ominaisuuksia ja toimintaodotuksia. Ja koska nämä sosiaaliset identiteetit ovat kulttuurisesti vahvasti jaettuina on ihmisillä yleensä oletus siitä, millainen johonkin kategoriaan kuuluva ihminen on ja miten hän käyttäytyy. Kategorisointi ylläpitää ja tuottaa siis sosiaalista ja moraalista järjestystä. (Juhila 2004, 21, 23.)

Nämä kategoriat eivät kuitenkaan ole ainoastaan abstraktioita vaan myös tekoja, joita ihmiset tekevät erilaisissa kohtaamisissa ja siksi niillä on myös aitoja, konkreettisia seurauksia (Hester & Eglin 1997). Esimerkiksi luottotietonsa menettäneen voi olla vaikea saada vuokra-asuntoa, koska luottotiedottoman kategoriaan liitetään monia ennakkooletuksia ja ominaisuuksia, kuten epäluotettavuus, sosiaaliset ongelmat ja niin edelleen. Siksi erilaisten kategorisointien tarkastelu tutkimuksen kentällä on tärkeää ja perusteltua.

Kun johonkin kategoria liittyy pääasiassa kielteisiä luonnehdintoja ja se on kulttuurisesti jaettu, voidaan tällöin puhua Erving Goffmanin mukaan *leimatusta identiteetistä* (Goffman 1961; 1963). Tällainen identiteetti syntyy usein vastaparien ja erontekemisen kautta, jolloin erot määritellään etuoikeutettujen kategorioiden ehdoilla ja niihin peilaten (Juhila 2004, 25).

Sosiaalityön professori Kirsi Juhila kirjoittaa, ammentaen bell hooksilta (1989), leimattuun identiteettiin yhdistettyjen kielteisten mielikuvien vastustamisesta *vastapuheen* käsitteen kautta. Vastapuhe tarkoittaa hänen mukaansa ”leimattua identiteettiä kommentoivia ja vastustavia tekoja, joiden tarkoituksena on esittää tämän identiteetin erilaisuus suhteessa kulttuurisesti vallitsevaan kategorisoinnin tapaan” (Juhila 2004, 29). Sitä voi siis ajatella irrottautumisen tapana ahtaaksi koetusta ”identiteettivankilasta”.

Vastapuhe jakautuu Juhilan mukaan kahteen toteutustapaan *tavallisuusretoriikkaan* ja *eron politiikkaan* (em). Tavallisuusretoriikalla tarkoitetaan sellaista toimintatapaa, kun ihmiset pyrkivät todistelemaan omaa tavallisuuttaan. Goffman tiivistää näkökulmien väliseen ristiriitaan ”olen tavallinen, mutta muut näkevät minut toisin” (Goffman 1963). Tavallisuusretoriikalla voidaan ajatella siis pyrittävän tekemään pesäeroa leimattuun identiteettiin ja hivuttautumaan lähemmäs vallitsevaa normia. Sillä pyritäänkin vaikuttamaan enemmän yksittäisestä ihmisestä välittyvään kuvaan, kuin kokonaiseen kategoriaan liitettyihin ominaisuuksiin.

Eron politiikalla tarkoitetaan kamppailua, jossa etsitään vaihtoehtoisia esittämisen tapoja hallitseviin määrittelyihin leimatuista kategorioista. Se pohjaa ajatukseen identiteettien moninaisuudesta, jolloin ne eivät asetu alisteisiksi etuoikeutettuihin kategorioihin nähden, vaan ennemmin niiden rinnalle. Eron politiikka perustuu siis positiivisille eron merkityksille negatiivisten sijaan, jolloin useampi erilainen kategoria voi jakaa valokeilan yhtä aikaa. (Juhila 2004, 30–31.)

2.2.2 Paikantunut tieto ja standpoint-teoria

Politiikan tutkija Nancy Hartsock toi 80- ja 90-lukujen taitteessa standpoint-teorian marxilaisesta luokka-analyysistä feministiseen tutkimusperinteeseen. Kun marxilaisessa luokka-analyysissä nähtiin yksilön yhteiskunnallisen tietoisuuden määrittävän hänen luokka-asemansa perusteella, sovelsi Hartsock tätä miesten ja naisten välisiin yhteiskunnallisiin suhteisiin. Hänen mukaansa esimerkiksi sukupuolittuneen työnjaon mukaan naisten ja miesten kokemukset yhteiskunnallisesta todellisuudesta eroavat toisistaan, sillä heidän

elämänsä koostuivat toisistaan erilaisista sisällöistä. (Hartsock 1987, 164–168.) Kristina Rolinin mukaan Hartsockin keskeinen anti tietoteoreettiseen keskusteluun onkin se, että koska tietämisen ehdot ovat yhteiskunnallisesta asemasta riippuvaiset, tulisi ne ottaa myös tiedontuotannon arvioinnissa huomioon (Rolin 2005, 99).

Tietoteoreetikko Sandra Harding kehitteli tätä Hartsockin ajatusta pidemmälle. Hardingin ajattelussa korostuu se, että vaikka näkökulma on sidoksissa yhteiskunnalliseen asemaan, on näitä samanaikaisia näkökulmia monia (Rolin 2005, 99). Hardingin mukaan sukupuolen lisäksi myös yksilön muut sosiaaliset asemoitumiset kuten ihonväri, seksuaalinen suuntautuminen, luokka-asema yhteisvaikuttavat heidän kokemukseensa yhteiskunnallisesta todellisuudesta. (Harding 1986; 1991.)

Standpoint-teoriassa usein lähdetään ajatuksesta, että marginalisoituihin ryhmiin kuuluvilla ihmisillä on tietoteoreettisesti katsottuna parempi asema valtaväestöön kuuluviin nähden (Hartsock 1987, 171; Harding 1991, 138). Tämä johtuu siitä, että he joutuvat omaksumaansa valtaväestön maailmankatsomuksen säilyttäen samalla myös omansa, joka taas on valtaväestöön kuuluville näkymätön. Näin heillä on maailmasta vallalla olevan näkemyksen lisäksi jotain sellaista erityistä tietoa, jota valtaväestöön kuuluvalla ei välttämättä ole. (Rolin 2005, 98, 100.)

Sandra Harding tuo esiin tiedon ja kokemuksen yhteyttä, jolloin toisenlaiseen kokemukseen perustuva tieto voi tunnistaa erilaisia piirteitä maailmasta ja käsitteellistää sitä eri tavalla (Ronkainen 2000, 174). Donna Harawy kutsuu tätä johonkin yhteiskunnalliseen asemaan sidoksista tietoa *paikantuneeksi tiedoksi* (Haraway 1988). Paikantunut tieto käsitteenä korostaa kaiken tiedon sidonnaisuutta kontekstiin, aikaan, paikkaan, tilanteeseen ja toimijoihin (Haraway 1991, 183–201).

Pyrin tässä tutkielmassa havainnollistamaan paikantuneen tiedon käsitteen avulla kehitysvammaisten yhteiskunnallisen aseman kautta saatua erityistä tietoa. Tämä erityinen tieto on myös yhteydessä yksilön muihin sosiaalisiin asemoitumisiin ja näiden kerrannaisvaikutuksiin.

2.2.3 Intersektionaalisuus

Intersektionaalisuus pohjaa ajatukseen, että ihminen sijoittuu erilaisten ominaisuuksien kuten ihonvärin, sukupuolen, yhteiskuntaluokan, seksuaalisen suuntautumisen tai

esimerkiksi vamman perusteella osaksi vallan verkostoa, jossa näiden erilaisten identiteettien risteämällä voi olla kumuloituvia vaikutuksia (Marchbank & Letherby 2014, 188).

Käsitteen popularisoijana pidetään yhdysvaltalaista oikeustieteiden professori Kimberlé Crenshaw:ta, joka pyrki intersektionaalisuuden avulla havainnollistamaan afroamerikkalaisten naisten kokemaa syrjintää verrattuna afroamerikkalaisiin miehiin (Crenshaw 1989, 139). Se on sittemmin osoittautunut käytännölliseksi analyttiseksi työkaluksi ja laajentunut alkuperäisestä käyttötarkoituksestaan havainnollistamaan myös muiden sosiaalisten asemoitumisten kuin pelkästään rodun ja sukupuolen risteäviä vaikutuksia. Sitä on parhaimmillaan luonnehdittu jopa feministisen teorian tärkeimmäksi anniksi tieteelle (McCall 2005; Walby ym. 2012).

Tutkimuksesta ei kuitenkaan Sumi Chon ym. mukaan tee intersektionaalista itse termin tai tiettyjen standardisoitujen lähdeviitelistöjen käyttäminen. Tärkeämpää on omaksua tapa ajatella samankaltaisuuden ja eroavaisuuden välistä ongelmaa ja niiden suhdetta yhteiskunnallisiin voimasuhteisiin (Cho, Crenshaw, McCall 2013, 795).

Kehitysvammaisuus, joka on tutkielmani keskiössä yhdistää sosiaalisena asemoitumisena haastatteluihin osallistuneita. Samanaikaisesti he kaikki asettuvat omien muiden asemoitumistensa kautta osaksi vallan verkostoja, jotka osaltaan muokkaavat myös heidän kokemusmaailmaansa. Ja vaikka yksilöt jakaisivatkin keskenään useampia sosiaalisia asemoitumisia saattavat heidän kokemuksensa siltikin erota toisistaan, sillä yhtäältä kokemuksiin vaikuttavat myös erilaiset tilanteiset ynnä muut mahdolliset tekijät.

Vammaisuutta yhtenä sosiaalisena asemoitumisena käsitellään intersektionaalisuuden keskusteluissa harvoin (Barnatt 2014, 2–3), myös vammaistutkimuksen kentällä intersektionaalisuus on jäänyt vähemmälle huomiolle (Conejo 2013, 24, 41). Anthony Chaskes ja Jay Sommo tutkivat viittä johtavaa kokoelmateosta, jotka käsittelevät rotua, luokkaa, sukupuolta, seksuaalista orientaatiota ja vammaisuutta. Heidän mukaansa vammaisuus sai näissä teoksissa vain hyvin vähän huomiota muihin asemoitumisiin verrattuna. Monessa näistä tutkituista teoksista löytyi sadan artikkelin joukosta vain yksi, joka käsitteli vammaisuutta. Heidän mukaansa edelleen on myös tavanomaista, että kun puhumme jostain sosiaalisesta kategoriasta, puhumme siitä erillään muista. (Chaskes & Sommo 2013, 55–56.)

Vammaisuuden tutkiminen intersektionaalisuuden käsitteen avulla voi mahdollistaa joidenkin syrjinnän tai hyväksikäytön muotojen löytämisen, jotka ilmenevät tiettyjen marginalisoitujen identiteettien tai sosiaalisten asemoitumisten yhteisvaikutuksessa, kuten esimerkiksi naiseuden ja vammaisuuden (Conejo 2013, 30). Syrjinnän ja hyväksikäytön lisäksi ne saattavat tuoda tietoomme myös jotain muuta.

Tunnistan intersektionaalisen teorian ja metodologian hyödyt moniperustaisen syrjinnän esiin tuomisen suhteen. Nämä ovatkin ehdottoman tärkeitä rakenteellisen syrjinnän kitkemiseksi. Samanaikaisesti marginalisoitujen ihmisryhmien, kuten kehitysvammaisten representointi syrjinnän ja alistamisen kohteina uusintaa ja siten ylläpitää osaltaan kehitysvammaisiin ihmisiin liittyviä kielteisiä mielikuvia ja stereotyyppioita. Tästä syystä lähestyn aihepiiriä erityisen tiedon ja vahvuuksien näkökulmasta. En kuitenkaan täysin sivuuta syrjintään liittyviä kokemuksia, vaan ne kulkevat tutkielmassa vahvuuksien rinnalla.

Intersektionaalisuuteen liittyy myös vahvasti identiteettipoliittinen näkökulma. Identiteettipoliittikka on olennainen osa ihmisoikeustaisteluita, joissa nostamalla jonkin ihmisryhmän kokema epätasa-arvo tai syrjintä esiin pyritään vaikuttamaan sosiaalisen oikeudenmukaisuuden toteutumiseen tämän ryhmän kohdalla (Brunila & Rossi 2018, 4). Nämä vaatimukset jonkin tietyn ihmisryhmän oikeuksien puolesta tapahtuvat usein uhriposition kautta, jolla korostetaan kyseisen ihmisryhmän haavoittuvuutta (Brown 1995, 55). Tämä haavoittuvuus ja uhripositio voivat auttaa edistämään jonkin ihmisryhmän oikeuksia ja asemaa yhteiskunnassa, mutta samalla ne tuottavat myös kuvaa, jossa kyseinen ihmisryhmä tulee näkyväksi heikkoutensa kautta. Kuitenkin ryhmäidentiteetin korostaminen ja yhdistyminen jonkin yhteisen identiteettipoliittisen kamppailun taakse saattaa kasvattaa me-henkeä viiteryhmän sisällä. Näin on myös mahdollista tehdä vastapolitiikkaa uusliberaalille yksilökeskeisyydelle (Brunila & Rossi 2018, 2), joka pyrkii säilyttämään rakenteelliset ongelmat yksilön harteille.

Sosiaalisten asemoitumisten ja niiden kerrannaisvaikutukset ovat kytköksissä yhteiskunnallisiin rakenteisiin ja sitä kautta myös ihmisten toimijuuteen. Seuraavassa alaluvussa esittelen toimijuuden käsitteen avulla rakenteiden ja yksilön toimintamahdollisuuksien välistä suhdetta.

2.2.4 Toimijuus ja rakenteet

Toimijuudella viitataan yksilöiden kapasiteettiin tehdä päätöksiä ja toteuttaa niitä (Gordon 2005, 115). Toimijuuteen kuuluu myös mahdollisuus toimia toisin ja vaikuttaa aktiivisesti ympäröiviin olosuhteisiin (Giddens 1984, 9).

Ikäihmisten toimijuutta tutkineen Hanna Ojalan mukaan toimijuus paikantuu rakenteiden ja instituutioiden, niihin kiinnittyvien järjestysten, normien, sääntöjen ja odotusten sekä yksilön väliseen suhteeseen. Toimijuutta voi tarkastella niin rakenteiden ja niihin kiinnittyvien kulttuuristen voimien, sekä yksilön toiminnan näkökulmista tai nämä näkökulmat yhdistäen. (Ojala 2011, 37–38.)

Rakenteita korostavassa näkökulmassa rakenne nähdään usein toimijuutta rajoittavana, pakottavana ja lukkiutuvana, jolloin se ei tarjoa toimijalle autonomisuuden ja refleksiivisyyden mahdollisuutta. Tässä näkökulmassa toimijuus muodostuu vallan symbolisissa ja kielellisissä käytännöissä erojen, kategorisointien ja hierarkioiden kautta. Yksilöä painottavasta näkökulmasta toimijuus näyttää mahdollisuutena, koska toimijuuden lähtökohtana pidetään ihmisten kykyä tulkita ja luoda sosiaalista todellisuutta. (Ojala 2011, 38.)

Toimijuuden ymmärtämisellä ainoastaan rakenteen tai yksilön kautta on molemmilla omat ongelmansa. Rakenteiden näkökulmasta yksilö näyttää voimattomalta, eikä hänellä näin näytä olevan toisin tekemisen vaihtoehtoja. Yksilön näkökulmasta taas toimijalla nähdään hieman kärjistäen rajattomat mahdollisuudet rakenteista huolimatta. (em.)

Näitä edellä mainittuja näkökulmia yhdistämällä toimijuutta voidaan selittää keskittymällä yhteiskunnan ja yksilön liitoskohtaan (em, 39). Näin yhteiskunnalliset järjestykset ymmärretään toimintaa ja sen kielellistämisen tapoja mahdollistavana sekä rajoittavana (Gordon 2005).

Näin päästään siis tilanteeseen, jossa samanaikaisesti ymmärretään yhteiskunnallisten rakenteiden vaikutus yksilön toimintamahdollisuuksiin, mutta tunnustetaan myös hänen mahdollisuutensa toimia toisin.

Yhteiskunnalliset rakenteet voivat luoda kehitysvammaisen ihmisen elämään esimerkiksi taloudellisia rajoitteita. Yhteiskunta, jossa normikäytäntönä ei ole sellainen, että kehitysvammaiset työllistyivät työsuhteisiin, joista maksettaisiin samaa palkkaa kuin muillekin työntekijöille asettaa kehitysvammaiset ihmiset eriarvoiseen asemaan ja rajoittaa heidän toimintamahdollisuuksiaan. Yksilö voi kuitenkin näistä rakenteellisista rajoitteista ja

esteistä huolimatta tulla palkatuksi tällaiseen työsuhteeseen ja näin vaikuttaa omaan taloudelliseen tilanteeseensa.

Tärkeää toimijuuden kannalta on ymmärtää resurssien eriäväisyys toimia odotusten mukaan tai niitä vastaan (Gordon 2005, 115). Hanna Ojala toteaa toimijuuden olevan neuvottelua, joka muotoutuu rakenteen, vallan, toimijan ja muiden toimijoiden välisessä vuorovaikutuksessa ja tähän neuvotteluun sisältyy niin vastarinnan kuin odotetulla tavalla tekemisen mahdollisuus (Ojala 2011, 39).

Sosiologi Anthony Giddensin mukaan rakenteilla on kaksinainen rooli. Ne määräävät ja rajoittavat toimintaa, mutta myös mahdollistavat sitä (1984, 5–13). Giddensin ajattelussa rakenteet ja toiminta liittyvät kiinteästi yhteen. Ihminen toimijana on samanaikaisesti rakenteiden omaksuja, kantaja ja uusintaja, sekä hyväksikäyttäjää. Giddensin ajatusta toimijuudesta on kritisoitu sen historiallisuuden puutteesta, sillä rakenteet eivät vain ilmesty tyhjästä, vaan ne ovat lähes aina historiallisen prosessin tuotosta. (Jyrkämä 2008, 191.)

Esimerkiksi vammaisten ihmisten rakenteellinen syrjintä juontaa juurensa kaukaa historiasta. Simo Vehmaan mukaan fyysisesti tai psyykkisesti poikkeavia ihmisiä on pidetty alempiarvoisina muihin nähden lähes kaikissa paikoissa ja kaikkina aikoina (Vehmas 2005, 5, 11, 75). Vaikka ihmiset jokapäiväisellä toiminnallaan uusintavat ja ylläpitävät vammaisten ihmisten elämään vaikuttavia syrjiviä rakenteita ulottuvat niiden juuret kuitenkin paljon syvemmälle kuin ainoastaan tähän hetkeen. Kuten Gerontologi Jyrki Jyrkämä toteaa ”ihmisen elämänsä aikana rakenteet ovat implisiittisesti läsnä menneessä, nykyisessä ja tulevassa elämässä: ihminen ei elä yhteiskunnallisessa tyhjiössä” (Jyrkämä 2008, 193).

Jyrkämä on hahmotellut toimijuuden koordinaatiston, joka pohjaa ajatukseen siitä, että ihmisen erilaiset ominaisuudet eivät ole ainoastaan yksilöllisiä tai vaikkapa fyysis-psyykkisiä ominaisuuksia, vaan ne ovat samanaikaisesti myös yhteiskunnallisia rakenteita konkretisoivia tekijöitä. Koordinaatiston avulla voi myös tarkastella näiden ominaisuuksien keskinäistä vuorovaikutusta ja yhteisdynamiikka. Huomattakoon, että tässä Jyrkämän toimijuuden koordinaatistossa on paljon samaa kuin edellisessä alaluvussa käsitellyssä intersektionaalisuudessa.

Toimijuuden koordinaatiston lisäksi Jyrkämä muotoilee *kuusi toimijuuden modaliteettia*, joita voidaan käyttää toiminnan, toimintatilanteiden, toimintakyvyn ja toimijuuden tutkimiseen. Nämä toimijuuden modaliteetit perustuvat filosofi Algridas Greimasin tekemään erotteluun kyvyn ja osaamisen välillä (Sulkunen ja Törrönen 1997, 88–89), sekä Greimasin ympärille

muotoutuneesta Pariisin koulukunnasta nousseeseen, alun perin tekstien semioottiseen analysointiin tarkoitettuun modaaliteettien teoriaan. Näiden pohjalta Jyrkämä on muotoillut menetelmällisen apuvälineen toimijuuden tutkimiseen.

Nämä kuusi modaliteettia ovat 1) kykeneminen 2) osaaminen 3) haluaminen 4) täytyminen 5) voiminen ja 6) tunteminen. (Jyrkämä 2005, 195.) Keräsin toimijuuden modaliteetit ja niiden kuvauksen taulukon muotoon selkeyttämisen vuoksi.

Modaliteetti	Kuvaus
Kykeneminen	Fyysinen ja psyykinen toimintakyky, joka vaihtelee tilanteesta toiseen ja jossa voi tapahtua iän myötä muutoksia.
Osaaminen	Pysyvämmät elämän varrella karttuneet tiedot ja taidot
Haluaminen	Motivaatio ja tahtominen
Täytyminen	Normatiiviset ja moraaliset esteet, pakot ja rajoitukset
Voiminen	Mahdollisuudet, joita jokin tilanne ja siihen vaikuttavat rakenteelliset seikat tuottavat ja avaavat
Tunteminen	Ihmisen perusominaisuus arvioida, arvottaa, kokea ja liittää asioihin tunteitaan

Taulukko 1.

3 AINEISTO, MENETELMÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSIÄ

Avaan seuraavaksi tutkielmani tietoteoreettisia lähtökohtia, esittelen aineiston sekä kerron tutkielman menetelmällisistä valinnoista. Kuten mainitsin aiemmin, tämän tutkielman tarkoitus on nostaa esiin kehitysvammaisuuteen liittyviä erityisiä vahvuuksia ja sitä kautta pyrkiä monipuolistamaan kuvaa kehitysvammaisuudesta. Tieteenkentällä on pitkään käyty keskusteluita siitä, miten tieteen tulisi olla objektiivista. Etenkin positivistiset virtaukset ovat liputtaneet sen puolesta, että tutkimuksen taustalla ei saisi olla mitään poliittisia intressejä.

Feministinen tutkimusperinne haastaakin tätä positivistista näkemystä siitä, että tieteen pitäisi olla erillään poliittisista päämääristä. Tiede ja tutkimus, kuten mikään mukaan ihmisen sosiaalinen toiminta ei tapahdu tyhjiössä, vaan se on kiinteästi kytköksissä ympäröivään yhteiskuntaan. Näin ollen vallitsevaa asioiden tilaa vahvistava tutkimus saattaa näyttäytyä ja esiintyä epäpoliittisena, vaikka voidaan olla montaa mieltä siitä pitääkö tämä väite paikkansa.

Feministiseen metodologiaan ja emansipatoriseen tiedonintressiin kiinnittyvä tutkimus pyrkii haastamaan vallalla olevia käsityksiä ja nostamaan esiin epäkohtia valtarakenteissa. Tärkeämpänä tässä tapauksessa nähdäänkin se, että näistä päämääristä kerrotaan avoimesti, jotta niitä voidaan niin tiede- kuin muunkin yhteisön toimesta arvioida. Silti feminististä tutkimusta koskevat samat lainalaisuudet liittyen tutkimuksen tekemiseen. Asiat on pyrittävä perustelemaan, aukikirjoittamaan ja esimerkkien kautta havainnollistamaan ja todistamaan.

Sinänsä siis feministinen tutkimusperinne ei eroa muusta tieteestä kuin, että siihen kuuluu sisäänkirjoitettuna itsereflektiivisyys ja oman position ymmärtäminen osana tutkimuksen tekoa. Kerron seuraavaksi tarkemmin tutkielmani kiinnittymisestä osaksi feminististä tutkimusperinnettä, sekä intressejä.

3.1 Emansipatorinen tiedonintressi ja feministinen metodologia

Tutkielmallani on vapauttava, eli emansipatorinen tiedonintressi. Tarkoittaen sitä, että pyrin sen avulla vaikuttamaan yhteiskunnalliseen epäkohtaan valtarakenteissa tuomalla tietoisuutta siitä. Emansipatorinen tiedonintressi perustuu ajatukseen siitä, että ihmisten käyttäytymistä ohjaavat merkitykset, joita he antavat erilaisille ilmiöille. Nämä ilmiöille annetut merkitykset pohjautuvat tottumukseen, eettiseen vakaumukseen ja tietoon. Tästä näkökulmasta katsottuna voidaan siis ajatella, että ihmisten käyttäytymistä on mahdollista muuttaa uuden tiedon avulla. Poliitikantutkija Erkki Brendtsonin mukaan näihin tavoitteisiin pyrkivä tiede perustuu emansipatoriseen tiedonintressiin, sillä se toivoo ”vapauttavansa yksilöt heidän käyttäytymistään kahlitsevista turhista yhteiskunnallisista pidäkkeistä”. (Brendtson 1992, 83.)

Tutkijat feministisen perinteen kentällä ovat olleet keskeisiä standpoint-ajattelun kannalta, johon pääsääntöisesti sisältyy myös jonkinlainen emansipatorinen tiedonintressi. Oma tutkielmani kytkeytyy emansipatorisen tiedonintressin kautta osaksi feministisen tutkimuksen kentällä käytyjä keskusteluja tieteen intresseistä ja objektiivisuudesta.

Tavoitteenani on tämän tutkielman avulla moninaistaa kuvaa kehitysvammaisuudesta ja luoda positiivisen erilaisuuden ja erityisen tiedon kautta esiin toisenlaista kuvaa, kuin mitä olemme tottuneet hegemonisissa diskursseissa kuulemaan ja näkemään kehitysvammaisista ihmisistä. Seuraavaksi onkin hyvä pohtia, voiko tiettyihin päämääriin ja arvoihin avoimesti sitoutunut tiede olla objektiivista.

Keskusteluista tieteen objektiivisuudesta on monesti ohjannut positivistiset, eli luonnontieteelliset näkemykset, joissa peräänkuulutetaan tutkimuksen sitoutumattomuutta poliittisiin intresseihin tai arvoihin. Kuitenkin ajatus tieteen puhtaasta objektiivisuudesta on itsessään harhaanjohtavaa, sillä tutkimusta ei koskaan tehdä tyhjiössä, vaan sitä ohjaavat monet sen ulkoiset seikat ja edellytykset, kuin myös tutkijan omat suuntautumiset ja intressit.

Jo yksinään se, että tieteen tekeminen on aina riippuvainen taloudellisista realiteeteista, on omiaan ohjaamaan tiedettä ja tutkimusta tiettyyn suuntaan. Tutkijat kilpailevat keskenään apurahoista, joiden myöntäjillä on aina omat intressinsä ja preferenssinsä. Tätä aihetta on pohdittu esimerkiksi dekolonisaatiokeskusteluiden yhteydessä. Tieteen eurooppa- ja valkoisuuskeskeisyyttä tutkinut William Jamal Richardson puhuu artikkelissaan *Understanding Eurocentrism as a Structural Problem of Undone Science* (2018) siitä, miten

jokaista tehtyä ja rahoitettua tiedeprojektia kohden on useampia toteutumattomia tutkimuksia, jotka kertovat tieteen fokuksesta ja toisaalta myös arvoista. Tämän tuottamatta jääneen tiedon (*science undone*) Richardson määrittelee sosiaalisten liikkeiden, kansalaisjärjestöjen tai tutkijoiden esiin nostamiksi tutkimuksen alueiksi, joilla olisi potentiaalisesti laajoja sosiaalisia hyötyjä, mutta ovat jääneet tieteessä vähälle huomiolle tai kokonaan huomioimatta (Richardson 2018, 32). Se, millaista tiedettä rahoitetaan ohjaa väistämättä tieteen kenttää kokonaisuudessaan ja vaikuttaa siihen, millaista tietoa ja todellisuutta sen kautta tuotetaan.

Yhtäältä tutkimus ja sen näkökulmat tuottuvat myös historiallisen materialismin vaikutuksessa, kuten politiikantutkija Nancy Hartsock on todennut tuodessaan standpoint-teorian feministisen tutkimuksen kentälle. Hänen mukaansa maskuliinisuuteen liitetyt abstraktit ihanteet ja toimintatavat elävät kulttuurisiin stereotypioihin sisäänkirjoitettuina yhteiskunnassamme (Hartsock 1987, 164–168).

Tiede ja yliopistot tiedontuottamisen laitoksina ovat olleet pitkään etenkin valkoisten miesten hallussa, jolloin perinteiset, positivismiin kallellaan olevat tietämisen tavat ovat näihin edellä mainittuihin yhteiskunnallisiin aseisiin kytköksissä. Sandra Harding onkin kritisoinut tieteen eurooppa- ja mieskeskeisyyttä ja etenkin tutkijoiden kritiikitöntä suhtautumista siihen, koska ”tutkijoiden määreet normaalille, tavalliselle, triviaalille kuvastavat miesten ja eurooppalaisten tai laajemmin länsimaisen kulttuurin elämäntavallisia ja kokemuksellisia itsestäänselvyyksiä” (Ronkainen 2000, 165–167). Sukupuolittuneita käytäntöjä autoetnografian avulla tutkinut Johanna Uotinen kirjoittaa, miten esimerkiksi naistapainen ja arkinen jäävät helposti tutkimuksen ulkopuolelle juuri arkisuudestaan johtuvan näkymättömyyden vuoksi (Uotinen 2008, 9).

Ruumis, josta käsin tiedettä tehdään, nähdään usein neutraalina, sukupuolettomana, vaikka sen voidaan katsoa olevan tietynlaisten oletuksien ja arvotusten lävistämä. Haraway kutsuukin tällaista tieteellistä, näennäisesti ”ei-mistään” tulevaa ja kaiken näkevää katsetta jumaltempuksi (*god trick*) (Haraway 1988, 581–582). Jos tiede pyritään erottamaan tekijästään, kuten perinteisessä objektiivisuuskäsityksessä on tapana, häivyttää se standpoint-teorian näkökulmasta keskeisen osan, jolla tiedon tuottamista ja sen prosesseja voidaan kriittisesti arvioida; refleksiivisyyden. Refleksiivisyys kytkeytyykin Donna Harawayn ja Sandra Hardingin ajattelussa paikantuneeseen tietoon (*situated knowledge*), joka on keskeinen elementti heidän hahmottelemissaan vaatimuksissa objektiivisuudelle.

Objektiivisuuden vaatimusta tieteelliselle tiedolle ei siis hylätä, vaan se määritellään uudestaan.

Paikantunut tieto viittaa yhteiskunnallisen aseman kautta paikantuvan näkökulman lisäksi myös tiedon sirpaloitumiseen, jolloin yhden näkökulman varassa ei voida tehdä universaaleja päätelmiä koko maailmasta (Haraway 1988, 583). Paikantunut tieto käsitteenä korostaakin kaiken tiedon sidonnaisuutta kontekstiin, aikaan, paikkaan, tilanteeseen ja toimijoihin (Haraway 1991, 183–201).

Näiden edellä mainittujen seikkojen huomioiminen tutkimuksessa ei kuitenkaan tarkoita sitä, että tutkimuksen tulokset olisivat sidottuja ainoastaan tähän kyseiseen aikaan ja paikkaan. Vaikka tutkimus paikannetaankin tietyn ihmisen tai ihmisten jokapäiväisiin kokemuksiin, käsityksiin ja käytäntöihin, on niiden kautta mahdollista myös tavoittaa yleisempiä suhteita ja merkityksiä (Uotinen 2008, 6).

Mutta riittääkö pelkkä tiedon ja siihen liittyvien intressien paikantaminen tekemään tutkimuksesta objektiivista ja tieteellistä? Feminististä standpoint-teoriaa on kritisoitu muun muassa siitä, että se jättää abstrakteista ohjeistaan johtuen tulkinnan varaa siihen, miten vahvaa objektiivisuutta tulisi tutkimuksessa toteuttaa. Esimerkiksi Sara Heinämaa kritisoi Donna Harawayn vaatimusta siitä, että tutkijan tulisi paikantaa itsensä, sillä hänen mielestään tällainen objektiivisuusihanne keskittyy ainoastaan tutkijan omiin asemoitumisiin ilman, että tutkimuksen tekemistä muuten problematisoitaisiin (Heinämaa 1993).

Vaikka tutkijan sosiaalisten asemoitumisten luettelointi ei yksinään vielä riittäisi oikeuttamaan objektiivisuutta tai tieteellisyyttä, voivat ne silti olla tutkimuksen kannalta olennaisia. Tutkijan sosiaaliset asemoitumiset voivat vaikuttaa moniin asioihin tutkimuksen teossa, aineiston saatavuudessa, tutkimukseen osallistujien suhtautumisessa tutkijaan, tai siihen miten hän tulkitsee aineistoaan. Aineiston tulkinta voi olla esimerkiksi sidoksissa siihen onko tutkija joskus jakanut sosiaalisen todellisuuden tutkittavien ihmisten kanssa (Rolin 2005, 108).

Oman tutkielmani kannalta olennaiseksi voi katsoa esimerkiksi oman työkokemukseni kehitysvamma-alalta, joka on antanut minulle valmiuksia kohdata kehitysvammaisia ihmisiä ja tuonut ymmärrystä moninaisista tarpeista, kuten kuvakorttien käyttämisestä kommunikaation visuaalisena tukena haastattelutilanteissa. Työkokemukseni ansiosta minulla on myös verkostoja, jotka auttoivat haastatteluun osallistujien rekrytoinnissa. Tämän lisäksi työkokemukseni kautta tietooni tulleet monet rakenteelliset epäkohdat ovat osaltaan

vaikuttaneet tutkimuksen emansipatoriseen tiedonintressiin ja kiinnittymiseen osaksi feministisen tutkimuksen ja kriittisen vammaistutkimuksen perinteitä. Toisaalta myös sukupuoli ja ikäni ovat voineet vaikuttaa siihen millaisia asioita haastatteluun osallistujat ovat minulle kertoneet ja mitä ovat jättäneet kertomatta. Asemoitumiseni ei-kehitysvammaisena haastattelijana ja tutkijana luo myös väistämättä tietynlaisen valta-asetelman.

Kristina Rolin näkee, että tutkijan omien asemoitumisten lisäksi tärkeää on tutkimuksen näkökulman ja keskeisten käsitteiden kautta sitoa tutkimus osaksi laajempia tieteellisiä keskusteluja ja teoriaperinteitä, joiden kautta tutkimuksen intressejä voidaan tarkastella (Rolin 2005, 104–105). Näin objektiivisuuden taakka vieritetään yksilön harteilta tiedeyhteisölle.

Tästä ajatuksesta jatkaen Helen Longino huomauttaa, että tutkimuksen objektiivisuuden kannalta olennaista on sitä arvioivan tiedeyhteisön moninaisuus niin, että siihen kuuluu erilaisia yhteiskunnallisia arvoja kannattavia tutkijoita. Tutkijoita on veloitettava tiedeyhteisön puolesta ottamaan vastaan myös sellaista kritiikkiä, jonka taustalla on heidän omista yhteiskunnallisista arvoistaan poikkeavia arvoja (Longino 1990, 80; 2002, 131). Tällainen arvojen moninaisuus tekee todennäköisemmäksi sen, että tutkimuksen taustalla olevat oletukset ja menetelmälliset valinnat tiedostetaan (Rolin 2005, 107).

Longinon mukaan tieteellisen tiedon oikeuttamisen menetelmää ei voi tiivistää joukoksi mekaanisesti sovellettavia sääntöjä. Tutkijoilla ei ole siis käytettävissään aukotonta ja täysin tutkijan yhteiskunnallisista ja moraalisisista arvoista riippumatonta menetelmää, vaan oikeuttamista ohjaa tiedeyhteisössä käytävä kriittinen keskustelu tutkimuksen objektiivisuudesta sekä kriteereistä, joiden pohjalta sitä arvioidaan. (Rolin 2005, 107.)

Kristina Rolin kritisoikin varhaista standpoint perinnettä siitä, että väite alistettujen ryhmien tiedollisesta etuoikeudesta on pyritty oikeuttamaan vetoamalla suureen tarinaan sukupuolten välisestä työnjaosta, jossa jo tarinan universaalius vähentää sen uskottavuutta. Rolinin mukaan Longinon yhteisöllisen objektiivisuuskäsityksen vahvuus on se, että se ei pyri ratkaisemaan pelkän filosofisen analyysin avulla sitä, millaisia metodologisia ratkaisuja milloinkin tulisi tehdä. Tärkeämpänä Rolin pitää Longinon määrittelemiä pelisääntöjä, jotka ohjaavat metodologisia valintoja koskevaa laajemman tiedeyhteisön keskustelua. (Rolin 2005, 107–108.)

Feministisen perinteen anti tieteenmetodologisiin keskusteluihin on kriittisyys eri tieteenalojen sisäisiä ja kyseenalaistamattomia itsestäänselvyksiä kohtaan. Suvi Ronkaisen mukaan tieteen vääristymät ovatkin tulleet usein silloin esille, kun vaietut ovat saaneet äänen. Tästä syystä voidaan ajatella, että sellainen tiede, joka sitoutuu emansipatoriseen intressiin tuottaa vähemmän vääristynyttä tietoa, kuin tiede, joka sitoutuu hegemoniseen ajatteluun (Ronkainen 2000, 172). Vahvan objektiivisuuden lupaus onkin laajentaa systemaattisen perustavien uskomusten tutkimisen osaksi tieteellistä metodologiaa (Harding 1991, 149). Vahva objektiivisuus edellyttää Ronkaisen mukaan vankkaa refleksiivisyyttä, eli omasta tietämisestään tietämistä ja myös sen hyväksymistä, että kaikki tieto on osittaista (Ronkainen 2000, 172–173).

Kaikki tietäminen muotoutuu suhteessa vastapariinsa, eli tietämättömyyteen. Näin ollen jokainen tieteellinen yhteisö kehittää systemaattisen tiedon lisäksi systemaattisen tietämättömyyden. Tällöin näitä oman yhteisön tietämisen tavan itsestäänselvyksiä ja niiden perusteluja on vaikea huomata. Jos omasta tietämisestään on tietoinen se voi vääristää vähemmän. (em, 171–173.)

Naistutkimuksen metodologiasta kirjoittanut Liisa Rantalaiho muotoilee feministisen tutkimuksen haasteen jokaiselle tieteenalalle seuraavasti: jos tutkimuskohteista ulkopuolisen kaikinäkevyyden ajatus ei olekaan pitänyt paikkaansa esimerkiksi naisten kohdalla niin mitä muita näkymättömiä ryhmiä, kategorioita ja ulottuvuuksia on koko ajan olemassa tieteellisen katseen ulottumattomissa? (Rantalaiho 1988, 35).

3.2 Tutkimusetiikka

Tutkimuksessa, jonka kohteena on ihminen ja ihmisen toiminta, on tärkeää pohtia tutkimusetiikkaan liittyviä seikkoja jo ennen aineistonkeruun aloittamista. Tutkijan tulee toteuttaa tutkimuksensa niin, että siitä ei aiheudu tutkittavina oleville henkilöille tai yhteisöille merkittäviä riskejä, vahinkoja tai haittoja (TENK 2019). Kun tutkitaan haavoittuvassa asemassa olevia, on erityisen tärkeää kiinnittää tutkimuksen teossa huomiota näihin seikkoihin. Kehitysvammaisten ihmisten kanssa on myös pidettävä huoli, että aikaa asioiden selittämiseen on tarpeeksi ja että esimerkiksi tutkimuksen tekoon liittyvät asiat, kuten haastateltavan oikeudet tulevat ymmärretyksi, kuin myös mihi tarkoitukseen haastatteluissa kerätyt tiedot menevät.

Haastatteluihin osallistuneet henkilöt on rekrytoitu päivätoiminnan ohjaajien kautta niin, että minulla tutkielman tekijänä ei ole ollut ennen haastatteluhetkeä tiedossa haastateltavien nimiä tai yhteystietoja. Haastatteluun osallistuneille jaettiin tietosuojaseloste, josta löytyi minun sekä ohjaajani yhteystiedot, kuin myös tietoa siitä mihin ja miten heidän tietojiaan tullaan käsittelemään.

Ennen haastatteluiden aloittamista haastatteluun osallistuneet allekirjoittivat suostumuslomakkeen, joka käytiin osallistujien kanssa kohta kohdalta läpi. Pysin samalla varmistamaan tarkentavilla kysymyksillä, että osallistujat ymmärsivät mitä suostumuslomakkeen allekirjoittaminen ja tutkielmaan osallistuminen tarkoittaa. Loppujen lopuksi minulla ei kuitenkaan voi olla absoluuttista varmuutta siitä, että jokainen sana ja kohta on tullut täysin ymmärretyksi, mutta näin on toki myös muidenkin kuin kehitysvammaisten osallistujien kanssa tutkimuksen teossa.

3.2.1 Tutkimukseen osallistuvan henkilön oikeudet

Tutkimukseen osallistuvilla henkilöillä on heitä suojaavia oikeuksia, joiden toteutumisesta tutkimuksen tekijä on viime kädessä vastuussa. Tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta Suomen perustuslain (199/731, 6–23§) mukaisesti. Näihin oikeuksiin kuuluu oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, liikkumisvapaus, uskonnonvapaus, sananvapaus, omaisuuden suoja ja oikeus yksityisyyteen. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan eettisen ennakkoarvioinnin ohjeessa sanotaan tutkimukseen osallistuvan oikeuksista näin.

Tutkimukseen osallistuvalla on oikeus saada tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja tutkimuksen käytännön toteutuksesta kuten siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen konkreettisesti tarkoittaa ja millaiseksi kerättävän tutkimusaineiston käsittelyn ja säilyttämisen elinkaari on suunniteltu. (TENK 2019.)

Nämä oikeudet on pidettävä mielessä niin tutkimussuunnitelmaa laadittaessa, kuin tutkimusta toteutettaessa. Oikeuksien auki kirjoittaminen osoittaa myös sen, että tutkimuksen tekijä on perehtynyt niihin sekä mahdollistaa tutkimusetiikan kriittisen arvioinnin.

Omassa työssäni tutkimusetiikka on tärkeässä asemassa, sillä kerään aineistoni haastatteleamalla kehitysvammaisia henkilöitä. Huomion arvoista kehitysvammaisten ihmisten elämästä kiinnostuneessa tutkimuksessa on ymmärtää kehitysvammaisten ihmisten moninaisuus ja mahdolliset erityistarpeet. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan eettisen ennakoarvioinnin ohjeessa vajaakykyisiksi määritellään henkilöt, jotka eivät kehitysvamman tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene pätevästi antamaan suostumustaan tutkimukseen. Tällaisissa tapauksissa suostumuksen voi allekirjoittaa hänen lähimaisensa tai muu läheinen tai laillinen edustajansa. Kuitenkaan liikuntarajoitteet, aistivammat tai korkea ikä eivät itsessään rajoita itsemääräämisoikeutta ja siten oikeutta päättää tutkimukseen osallistumisesta. Vaikka tutkimukseen osallistuminen edellyttäisi laillisen edustajan hyväksyntää, vajaakykyinen henkilö antaa suostumuksensa osallistua tutkimukseen kuitenkin ensisijaisesti itse. (TENK 2019.) Tutkimukseen osallistumisen voi katsoa siis kuuluvan itsemääräämisoikeuden piiriin, jolloin jokainen voi tehdä päätöksen haastatteluun osallistumisestaan itse.

Haastatteluun osallistujat rekrytoitiin siten, että erään kehitysvammaisten päivätoimintayksikön asukkaille näytettiin videomuotoinen haastattelukutsu. Tämän jälkeen he saivat itse ilmoittautua päivätoimintayksikön ohjaajille. Myöhemmin halukkaiden kanssa sovittiin ohjaajien välityksellä haastatteluaika. Haastattelun aluksi käytiin vielä läpi mikä opinnäytetyö on, millä tavalla heidän haastattelussa kertomansa asiat tulevat näkyviin opinnäytetyössä, sekä heidän oikeuksistaan päättää haastattelutilanne milloin tahansa, tai peruuttaa osallistumisensa myöhemmin.

Tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä on tärkeää antaa tietoa tavalla, jonka hän pystyy ymmärtämään (TENK 2019). Näin ollen haastattelukutsu sekä muut tutkimukseen liittyvät tiedot on kirjoitettu mahdollisimman selkokielellisesti ja käyty vielä suullisesti yhdessä läpi. Haastattelukutsun tekemisellä videomuodossa pyrin takaamaan sen, että myös lukutaidottomien, tai sellaisten, joille lukeminen ja sen ymmärtäminen tuottaa haasteita olisi mahdollista ymmärtää mistä tutkielmassa ja siihen osallistumisessa on kyse ja tarjota mahdollisuus osallistua.

3.2.2 Henkilötietojen käsittely

Tutkimukseen osallistujilta pyydettiin ainoastaan tutkimuksen toteutumisen kannalta välttämättömiä tietoja, joita tässä tämän tutkielman tapauksessa oli nimi. Tätä tarvittiin

ainoastaan suostumuslomakkeen allekirjoittamiseen. Henkilötiedot poistetaan, kun ne eivät ole enää tarpeellisia tutkimuksen toteuttamiseksi. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaan tutkimukseen osallistuvia tulee informoida totuudenmukaisesti ja ymmärrettävällä kielellä heidän henkilötietojensa käsittelystä ja heille kuuluvista oikeuksista. Informointi tulee toteuttaa tutkimuksen ja sen kohderyhmän kannalta käytännöllisellä ja luontevalla tavalla. (TENK 2019.)

Tutkielmaan osallistuvia on pyritty informoimaan edellä mainituista asioita mahdollisimman selkokielisesti. Osallistuneille annettiin vielä matkaan tutkimuksen tietosuojaseloste, josta löytyvät yhteistietoni ja rohkaisin heitä olemaan yhteydessä, jos heillä herää kysymyksiä koskien tutkimusta tai heidän henkilötietojensa käsittelyä.

3.3 Aineiston kuvaus ja tutkimuskysymys

Tutkielmani aineisto koostuu 11 haastattelusta, jotka suoritettiin alkukesästä 2021. Rekrytoin haastateltavat erään kehitysvammaisten päivätoimintayksikössä kävijöistä. Haastattelukutsu oli videomuodossa ja se näytettiin päivätoiminnan eri ryhmille. Haastatteluun osallistumisesta kiinnostuneet ilmoittautuivat itse ryhmän ohjaajille. Haastattelin kaikki 11 ilmoittautunutta.

Tällä aineistolla vastaan kysymykseen 1) millaista paikantunutta tietoa kehitysvammaisuus yhteisvaikutuksessa yksilön muiden sosiaalisten asemoitumisten kanssa tuottaa, ja 2) millaisia erityisiä voimavaroja ne mahdollistavat?

Haastattelujen alkuperäinen kohderyhmä oli lievästi kehitysvammaiset, mutta tämän suhteen törmäsin ongelmiin, sillä päivätoiminnan ohjaajat eivät voineet alkaa rajaamaan mielivaltaisesti ketkä ovat lievästi ja ketkä enemmän kehitysvammaisia, joten haastattelukutsu päädyttiin näyttämään kaikille. Tästä syystä haastateltavien välillä oli suuriakin eroja niin tuen tarpeissa, kuin kommunikaatiotaidoissa ja tavoissa.

Haasteisiin lukeutui myös se, että osa haastattelun kysymyksistä olivat selkokielistämistä huolimatta liian vaikeita osalle. Jälkeen päin ajateltuna kysymyspatteristo olisi ollut hyvä testata tekemällä ensin koehaastattelu, ja sen jälkeen reflektoida kysymyksiä ja niiden asettelua vielä koehaastattelun pohjalta.

Kysymyksiä oli myös hankala kääntää kyllä-ei muotoon, joka oli kahden osallistujista tapa kommunikoida. Pienistä alkuhankaluuksista huolimatta pääsimme myös näiden kahden osallistujan kanssa keskustelemaan syvällisistäkin aiheista. Etenkin näiden haastatteluiden sisältöä tutkielmassa käytettäessä näen tarpeelliseksi sisällyttää katkelmiin myös haastattelijan ääntä, jotta on mahdollista nähdä miten mihinkin päätelmään on tultu ja näin arvioida myös haastattelijan roolia aineiston syntymisessä. Näissä haastatteluissa pyrin osallistujan vastattua kysymykseen vielä varmistamaan, että vastaus oli halutun lainen ja, että olin ymmärtänyt sen oikein

Kohderyhmän laajentuminen vaikutti haastattelun kulkuun ja sen myötä tuotettuihin aineistoihin ja siitä tehtävään analyysiin. Toisin sanoen siis tähän tutkielmaan ja sen tuloksiin kokonaisvaltaisesti. Se toi eteen sekä ongelmia, joihin en tutkielman tekijänä ollut osannut varautua, mutta se toi mukanaan myös omat vahvuutensa, sillä tieteen kentällä

kehitysvammaiset henkilöt, joilla on paljon tuen tarpeita ja esimerkiksi haasteita kommunikaatiossa jäävät usein pimentoon, eivätkä saa ääntään kuuluviin.

Työkokemukseni kehitysvamma-alalta ja vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä käyttävien ihmisten parista on antanut minulle erilaiset valmiudet toimia vuorovaikutuksessa tällaisten henkilöiden kanssa, kuin tutkijalle, jolla tällaista kokemusta ei ole. Sikäli tällä kokemuksella on siis ollut omat vaikutuksensa haastatteluaineiston muodostumiseen.

Tutkielman kohderyhmän laajentumisen luen vahvuudeksi siksi, että etenkin ihmiset, jotka eivät kommunikoi sillä tavoilla, joihin akateemisissa puhetavoissa on totuttu jäävät usein myös tutkimusten ulkopuolelle, eivätkä näin saa ääntään kuuluviin. Afaatikoiden vuorovaikutusta väitöskirjassaan tutkinut Tarja Aaltonen kirjoittaa Edward Sampsonia (1993) mukaillen toiseuden juhlistamisesta, että jos emme anna toiseuden puhua ja saatamme jopa pysäyttää mahdollisuutemme kasvaa ihmisenä. Hänen mukaansa keskustelut toiseuden kanssa ja oppi, jonka omasta toiseudestamme voimme saada noissa keskusteluissa kertoo myös jotain keskeistä omasta itsestämme. (Aaltonen 2002, 159.) Tästä syystä on mielestäni tärkeää saada myös sellaisia osallistujia mukaan, jotka kommunikoivat eri tavalla, kuin mihin olemme esimerkiksi haastattelututkimuksissa tottuneet. Haastatteluihin osallistuminen olikin monelle osallistuneista suoran palautteen perusteella hyvin merkityksellinen kokemus.

Ennen haastattelun aloittamista kävimme jokaisen osallistujan kanssa läpi kuka minä olen, mistä tulen, missä järjestyksessä etenemme, mikä on opinnäytetyö ja mitä siihen osallistuminen tarkoittaa. Kerroin osallistujille haastateltaville kuuluvista oikeuksista, kuten siitä, että heillä on milloin tahansa lupa keskeyttää haastattelu, tai jälkikäteen peruuttaa osallistumisensa. Näytin osallistujille katkelman opinnäytetyöstä, jossa oli käytetty haastatteluaineistoa havainnoidakseni miten haastateltavien kommentit tulevat siihen näkyviin. Kävimme yhdessä läpi suostumuslomakkeen ja he allekirjoittivat sen.

Teimme jokaisen osallistujan kanssa pienen alkulämmittelytehtävän, jonka tarkoituksena oli toimia jäänmurtajana ja saada tietoa osallistujan tuen tarpeista ja tavasta kommunikoida sekä olla vuorovaikutuksessa. Alkutuntuman saaminen auttoi huomioimaan muutoksia käytöksessä haastattelun aikana ja näin havaitsemaan mahdollisia epämiellyttäviä aihepiirejä, jollei osallistuja osaisi tai pystyisi näitä tunteita haastattelutilanteessa itse sanoittamaan.

Alkulämmittelyyn aikana teimme identiteettitaulun, jonka avulla osallistujat pääsivät määrittelemään itsensä. Teimme taulun valkoiselle paperiarkille käyttäen kommunikoinnin

apuvälineisiin erikoistuneelta Papu.net -sivustolta tulostettuja kuvakortteja. Annoin aihepiireittäin valittavaksi aina muutamia korttivaihtoehtoja, joiden avulla osallistujat määrittivät itse sukupuolen, ihonvärin, sosioekonomisen aseman, ja henkilökohtaiset tuen tarpeensa. Jos annetuista vaihtoehtoista mikään ei tuntunut sopivalta oli osallistujien myös mahdollista piirtää itseään paremmin kuvaava kortti. Identiteettitauluja käytettiin myöhemmin apuna itse haastattelussa.

Haastatteluun osallistuneista 5 oli naisia ja 6 miehiä, ja heistä kaikki kävivät viikoittain kehitysvammaisille tarkoitetussa päivätoiminnassa. Osallistujilla oli erilaisia elämän tilanteita. Kaksi heistä oli muutama vuosi sitten valmistunut ammattikoulusta ja etsi työpaikkaa, yksi oli jo vetäytynyt työelämästä ikänsä puolesta. Osa ei ollut jatkanut opintojaan peruskoulun jälkeen. Muutama haastatteluun osallistujista asui kumppanin kanssa tai yksin omassa vuokra-asunnossa. Moni kertoi asuvansa jonkin muotoisessa palveluasumisessa. Muutama osallistujista käytti liikkumiseen apunaan pyörätuolia, suurimmalla osalla oli käytössään henkilökohtainen avustaja. Yksi haastatteluun osallistuneista ei kommunikoinut puheella ollenkaan, joten hänen haastattelussaan oli mukana ohjaaja puhetulkkina.

Identiteettitaulun tekemisen jälkeen siirryttiin itse haastatteluun. Tässä vaiheessa aloitettiin myös haastattelun äänittäminen. Haastattelussa oli kolme teemaa 1) erilaiset sosiaaliset asemoitumiset ja niiden vaikutukset 2) vammaisuus ja 3) sosiaaliset asemoitumiset voimavarana.

Ensimmäisen teeman kohdalla pohdittiin identiteettitaulun avulla miten tietyt ominaisuudet kuten sukupuoli, ihonväri, seksuaalinen suuntautuminen tai sosioekonominen asema ovat vaikuttaneet heidän elämänsä aikana eri tilanteissa ja onko sillä ollut jotain yhteisvaikutuksia kehitysvammaisuuden kanssa. Tämä ensimmäinen teema osoittautuikin monelle osallistujista kaikkein haastavimmaksi pohdittavaksi, ja näistä aiheista päästiinkin vain muutaman kanssa kunnolla keskustelemaan. Useamman asian yhdistäminen ja yhtäaikaisten vaikutusten pohtiminen tuntui monelle vieraalta ja hankalalta.

Toinen teema taas herätti paljon hyvää keskustelua ja pohdintaa. Osallistujat jakoivat mielellään omakohtaisia kokemuksia kehitysvammaisuudesta ja monen kanssa päästiin pohtimaan vammaisuuteen liittyviä rajanvetoja. Useamman osallistujan kohdalla tämän aihepiirin käsittely toi mieleen niin ikäviä muistoja ja kokemuksia, kuin positiivisiakin.

Kolmas teema oli monelle myös hieman haastavampi. Osallistujat pohtivat sellaisia kysymyksiä, kuten ovatko he tunteneet ylpeyttä omasta vammaisuudestaan tai voiko vammaisuudesta olla hyötyä joissain tilanteissa. Tällainen ajattelutapa ei ollut monelle ennestään tuttu, mutta esimerkiksi yhteenkuuluvuuden tunteen kautta asia saattoi aueta.

Haastattelun lopuksi kysyin vielä, jäikö jokin sellainen asia tai aihe käsittelemättä, mistä osallistujat itse olisivat halunneet puhua. Pääasiassa osallistujat kokivat päässeensä sanomaan sanottavansa haastattelun aikana, mutta muutaman kanssa keskustelua saatettiin vielä hieman jatkaa heidän valitsemistaan aiheista.

Kun haastatteluosuus päättyi kertosimme vielä osallistujien kanssa mitä haastatteluaineistolle tapahtuu seuraavaksi ja luovutin heille yhteystietoni sisältävän tietosuojaselosteen. Kysyin vielä lopuksi osallistujilta, miltä haastatteluun osallistuminen oli tuntunut nähdäkseni, millainen olo heille kokemuksesta oli jäänyt. Poikkeuksetta kaikki vaikuttivat tyytyväisiltä. Muutama toi tässä vaiheessa vielä esiin sen, että haastatteluun osallistuminen oli tuntunut heistä merkitykselliseltä.

Kuten tutkijanaisten toimijuutta tutkinut Jaana Saarinen, ymmärrän myös aineistoni tarinallisena, haastatteluun osallistuneiden kertomina kokemuksina vuorovaikutuksellisissa haastattelutilanteissa, joissa itse haastattelijana osallistuin kertomusten rakentamiseen. Kerrotut kokemukset muotoutuvat siis kohtaamistilanteissa tarinoiksi, jotka ovat aina osittaisia. Huomionarvoista on myös, että haastatteluun osallistujien tilanne ja kertomisen hetki muovaavat kerrottujen kokemusten sävyjä ja joissain tilanteissa kokemukset saatettaisiin kertoa toisin. (Saarinen 2009, 212–213.)

Haastattelut eivät siis toisin sanoen ole täsmällisiä tulkintoja todellisuudesta, vaan haastattelutilanteissa syntyneitä tulkintoja (Juvonen 2015, 61). Ne eivät kuitenkaan synny tyhjiössä ja siksi yksittäisten ihmisten kokemuksista voi olla löydettävissä myös jotain yleistä, sillä henkilökohtainen on aina kytköksissä yleiseen ympäröivään yhteiskuntaan ja kulttuuriin (Reed-Danahay 1997, 9; Ellis & Bochner 2000, 737, 751).

Kuten jo alaluvussa 3.1 kävi ilmi, paikantuneeseen tietoon liittyy myös ajatus kaiken tiedon kontekstuaalisuudesta ja kiinnittymisestä aikaan, paikkaan, tilanteeseen ja toimijoihin (Haraway 1991, 183–201). Kun tutkimus paikannetaan tietyn ihmisen jokapäiväisiin kokemuksiin, käsityksiin ja käytäntöihin, ja pidetään niitä tutkimuksen alkupisteenä ja perustana on mahdollista tavoittaa myös yleisempiä suhteita ja merkityksiä (Uotinen 2008, 6).

3.4 Analyysi, tulkinta ja luenta

Sovellan tutkielmassa Suvi Ronkaisen ajatusta analyysiprosessin jakamisesta kolmeen osaan: *analyysiin, tulkintaan ja luentaan*. Ronkainen pitää Analyysia isolla a:lla kattoterminä, joka pitää sisällään koko edellä mainitun prosessin.

Pienen alkukirjaimen *analyysilla* tarkoitetaan mitä tahansa systemaattista tapaa, jolla litteroitua aineistoa järjestetään, luokitellaan ja jäsennetään helpommin tulkittavaan muotoon ennen tulkitsemista jonkin teorian kautta. (Ronkainen 2004, 65.)

Ronkaisen jaottelu ei analyysi -termin käyttämisestä kahteen eri tarkoitukseen ole ehkä kaikkein selkein. Koen kuitenkin Ronkaisen tavan jakaa analyysiprosessi kolmeen siivilöimisen tapaan (analyysi, tulkinta, luenta) ja prosessivaiheiden selkeän kuvailun sopivan konkreettiseksi ja selkeäksi työtavaksi. Monesti etenkin laadullisten menetelmien soveltamisesta puuttuu menetelmäkirjallisuudesta selkeät käytännön tason ohjeistukset, jotka koen etenkin opiskelijana hyvin tärkeiksi. Ronkaisen kolmivaiheinen analyysiprosessi soveltuu myös hyvin tutkielmani tarkoituksiin.

Alla analyysiprosessi kuvattuna taulukon muotoon.

Analyysiprosessin vaiheet	Analyysi	Tulkinta	Luenta
Toimenpide	Sisällönanalyysi Aineiston järjestely Teemakokonaisuuksien hahmottelu	Diskurssianalyysi Puhetapojen tarkastelu leimatun identiteetin ja vastapuheen käsitteiden kautta	Luetaan aineistosta ulos erityisiä voimavaroja, intersektionaalisuutta ja toimijuutta

Taulukko 2.

Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi -teoksen kirjoittaneiden Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven mukaan sisällönanalyysin tarkoituksena on saattaa aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää tietoa, jotta sitä olisi mielekkäämpää jatkokäsitellä (2018, 91). Noudatin litteroidun haastatteluaineiston järjestämisessä Tuomen ja Sarajärven kirjassaan hahmottelemaa aineistolähtöisen sisällönanalyysin työskentelyprosessia (em., 91–94), josta kerron tarkemmin seuraavaksi.

Jaottelin aineiston osiin siellä esiintyvien puheenaiheiden mukaan, ja nimesin nämä aineiston pätkät niissä esiintyvien ilmaisujen mukaan, esimerkiksi ”puhetta kehitysvammaisuudesta”. Tämän jälkeen keräsin yhteen samoista aiheista puhetta sisältäviä aineiston pätkiä ja koostin näistä tutkimusasetelman kannalta relevantteja laajempia teemakokonaisuuksia. Lopuksi käsitteellistin teemakokonaisuudet, niistä muotoutui seuraavat:

1) osallistujien kokemukset kehitysvammaisuudesta 2) vammainen -sanana liitetyt merkitykset, 3) muuttuva kehitysvammaisuus ja liikkuminen kategorioiden välillä. Näin aineisto saatiin helpommin käsiteltävään muotoon jatkotulkintaa varten.

On otettava huomioon, että kaksoisroolillani sekä haastatteluaineiston synnyssä kysymyspatteriston tekijänä, kysymysten kysyjänä, sekä aineiston tulkitsijana on kiistatta suuri merkitys näiden teemakokonaisuuksien muodostumiseen. Toisaalta myös tutkielman teoreettinen viitekehys ohjaa aineistosta tehtäviä tulkintoja ja määrittää sitä, minkä tutkija näkee merkitykselliseksi ja minkä taas ei. (Ojala 2011, 149.)

Kun olen jäsentänyt aineiston teemakokonaisuuksiksi *tulkitsen* teoreettisen viitekehysten eli leimatun identiteetin ja vastapuheen käsitteiden kautta. Tarkastelen diskurssianalyysin keinoin, miten vastapuheelle ominaista tavallisuuden retoriikkaa ja eron politiikkaa tuotetaan haastattelun osallistujien puheessa, ja miten nämä puhutavat ovat kytköksissä laajempaan yhteiskunnalliseen kontekstiin.

Teoksessaan *Diskurssianalyysi: teorian, peruskäsitteet ja käyttö* Arja Jokinen, Kirsi Juhila ja Eero Suoninen määrittelevät diskurssianalyysin kielenkäytön ja muun merkitysvälitteisen toiminnan tutkimukseksi, jossa analysoidaan yksityiskohtaisesti sitä, miten sosiaalista todellisuutta tuotetaan erilaisissa sosiaalisissa käytännöissä (2016, 14). Etsin aineistostani erilaisia puhetapoja, eli sitä miten vastapuheelle ominaista tavallisuuden retoriikkaa ja eron politiikkaa tuotetaan haastatteluun osallistujien puheessa.

Tämän jälkeen siirryn *luenta* -vaiheeseen, jossa luen aineistosta ulos kehitysvammaisten marginalisoituun asemaan liittyviä erityisiä voimavaroja, intersektionaalisuutta ja toimijuutta. Jottei luentavaihe olisi vain hajanaista ylitulkintaa on ajattelukehikon, josta sitä tehdään auki kirjoittaminen erityisen tärkeää (Ronkainen 2004, 67). Luenta eroaa kahdesta edellisestä aineiston analyysiprosessin vaiheesta siten, että siinä hyödynnetään aineiston monitulkintaisuutta ja intertekstuaalisuutta. Tällä tarkoitetaan sitä, että aineistosta voidaan lukea ulos jotain sellaista, mitä siinä ei eksplisiittisesti mainita (Pietilä 2008, 87–99; Ojala 2011, 151).

4 ANALYYSI

Tässä luvussa tarkastelen aineistoani soveltamalla Suvi Ronkaisen ajatusta analyysiprosessin jakamisesta kolmeen osaan: *analyysiin*, *tulkintaan* ja *luentaan*. Ensimmäisessä osassa *analysoin*, eli järjestän aineistoani sisällönanalyysin keinoin. Etsin aineistosta toistuvuuksia ja luokittelen ne tiettyjen teemakokonaisuuksien alle. Tämän jälkeen *tulkitsen* diskurssianalyttistä otetta käyttäen, miten vastapuheelle ominaista tavallisuuden retoriikkaa ja eron politiikkaa tuotetaan haastatteluun osallistujien puheessa. Lopuksi *luen* aineistosta ulos tutkielman teoreettiseen viitekehykseen nojautuen toimijuutta, sosiaalisia asemoitumisia ja erityisiä voimavaroja. Toimijuuden tarkastelussa käytän apunani Jyrki Jyrkämän hahmottelemaa kuutta toimijuuden modaliteettia. Sosiaalisia asemoitumisia taas luen vasten intersektionaalista teoriaa. Erityisiä voimavaroja luen kriittisen vammaistutkimuksen ja vammaisaktiivisuuden kentältä nousseen myönteisen erilaisuuden ajatuksen kautta.

4.1 Aineistosta jäsenneyt teemakokonaisuudet

Tässä alaluvussa aloitan analyysiprosessin ensimmäisen vaiheen eli analyysin. Analyysivaiheessa järjestän aineistoani käyttäen teemoittelevaa sisällönanalyysia, jonka avulla aineistosta on eroteltavissa toistuvuuksia, jotka voidaan luokitella tiettyjen teemojen alle. Olen nimennyt nämä teemat seuraavasti 1) osallistujien kokemuksen kehitysvammaisuudesta 2) vammaisen -sanaan liitetyt merkitykset 3) muuttuva kehitysvammaisuus ja liikkuminen kategorioiden välillä. Käyn seuraavaksi yksitellen läpi mitä nämä teemat pitävät sisällään.

4.1.1 Osallistujien kokemukset kehitysvammaisuudesta

Tämän teemakokonaisuuden alle olen kerännyt puhetta kehitysvammaisuudesta. Pääasiallisesti puhe käsittelee haastatteluun osallistujien omia kokemuksia ja näkemyksiä kehitysvammaisuudesta ja vammaisuudesta yleisesti. Osallistujien kokemuksissa on nähtävissä sekä eroavaisuuksia, että samankaltaisuuksia. Yksi tekijä näiden erilaisten kokemusten taustalla voi olla se, että haastatteluun osallistujien tuen tarpeet eroavat jonkin

verran toisistaan. Toiset osallistujista ovat vain lievästi kehitysvammaisia, eikä kehitysvamma näy heistä päälle päin, kun taas toisilla tuen tarpeet saattavat olla taas ulospäin näkyvämpiä esimerkiksi liikkumisen tai kommunikaation tasolla.

Lievästi kehitysvammaisen osallistuja 7, joka on saanut kehitysvammadiagnoosin vasta aikuisiällä ei koe, että diagnoosi olisi muuttanut häntä millään tavalla ja kokee olevansa yhä sama ihminen. Hänen mukaansa on ollut helpotus, että on päässyt kehitysvammaisuutensa ansiosta pienryhmään opiskelemaan, eikä koe jääneensä mistään paitsi.

Myös negatiivisia kokemuksia löytyy aineistosta. Esimerkiksi muita haastatteluun osallistuneita selvästi vanhempi osallistuja 10 kokee, että häntä on syrjitty oman kehitysvamman takia, koska hän on omien sanojensa mukaan ”pikkusen erilainen, kun normaali”.

Monelle osallistujista oma kehitysvammaisuus on kuitenkin hyvin neutraalia ja arkista eikä sitä nähdä minkäänlaisena uhripositiona, vaikka tekemistä kehitysvammaisten yhteiskunnallisen aseman parantamiseksi vielä onkin. Neutraalisti omaan kehitysvammaisuuteensa suhtautuu esimerkiksi osallistujat 1, 7, ja 10. Kysyttäessä osallistuja 10:ltä kokeeko hän olevansa vammaisen hän vastaa ”kyyl mä tunnen itteni vammaseks, semmonen ku olen”. Pyörätuolilla liikkuva ja pääasiallisesti ”ei” ja ”joo” vastauksilla kommunikoiva osallistuja 2 kokee asian toisin.

Haastattelija: Onko sinusta joskus käytetty sanaa ”vammainen”?

Osallistuja 2: Joo!

Haastattelija: On käytetty? Onko se tuntunut hyvältä?

Osallistuja 2: [painokkaasti] Ei oo!

Haastattelija: Onko se tuntunut pahalta?

Osallistuja 2: Joo!

Haastattelija: Joo. Okei... no...

Osallistuja 2: Mm...

Haastattelija: Ajatteletko sä itse olevasi vammainen?

Osallistuja 2: En!

Haastattelija: Et ajattele? Okei. Selvä homma.

Osallistuja 2: Mm!

Haastattelija: Eli susta tuntuu, että muut tekee sen päätöksen sun puolesta?

Osallistuja 2: Joo

Muutama haastatteluihin osallistuneista, kuten osallistuja 2 ja 6 kertovat, etteivät koe itseään vammaiseksi. Pyörätuolilla liikkualta osallistuja 8:lta kysyttäessä kokeeko hän olevansa vammainen hän vastaa ” tavallaan niinku mä en koe olevani vammainen, koska mä kokisin vammaisen vasta sitten, jos mää oisin suurin piirtein sängyssä”.

Haastatteluihin osallistujilla on siis keskenään erilaisia näkemyksiä ja kokemuksia kehitysvammaisuudesta. Toisille se on täysin arkipäiväinen asia, joka ei herätä tunteita suuntaan tai toiseen ja jonka kanssa ollaan sinut. Osa, kuten esimerkiksi osallistuja 8 aiemmassa esimerkissä ei taas koe itseään vammaiseksi esimerkiksi oman toimintakykynsä ja itsenäisyytensä vuoksi.

Osallistujien vastauksiin saattaa vaikuttaa myös haastattelutilanteessa käyttämäni kattotermi ”vammainen”, joka kattaa alleen niin liikuntarajoitteet kuin kehitysvammankin. Vammainen -termiin saatetaan liittää mielikuvia vaikeasti vammaisesta, jolloin haastatteluihin osallistujat, joista kaikki käyvät aktiivisesti päivätoiminnassa eivät voi tähän välttämättä samastua.

Osallistuja 7 kertoo siitä, miten ihmisillä on hänen mielestään kapea mielikuva siitä, millainen kehitysvammainen ihminen on. Hän kertookin kohdanneensa ihmettelyä kertoessaan ei-vammaisille ihmisille olevansa lievästi kehitysvammainen, sillä ei toimintakykynsä puolesta ole istunut heidän mielikuvaansa kehitysvammaisesta ihmisestä.

Osallistuja 3 ymmärtää vammaisuuden laajana ilmiönä, jolla on moninaisia ilmenemismuotoja.

Joo ja sitten niin kun on sitä, että tavallaan... on niitäkin vammaisia ihmisiä, jotka taas sitten niin ku käyttää noita... pyörätuolia ja sitten on niitä, jotka sitte taas... kävelee kepeillä... näkövammaset ja... sitten niin ku näitä jotka sitten heiluu -- tai sitte ne, ei niinkun ymmärrä sitä, että joku ihminen on niinkun lievävammainen tai sitten niinkun täysin vammainen -- sittehän on niitä kuulovammasiakin, että ei kuule mitään, vaikka sä sanot vaikka miljoona kertaa. (Osallistuja 3.)

Vaikka osallistuneista osa kertookin omaan kehitysvammaisuuteen liittyvistä ikävistäkin puolista ja haasteista, pohdimme heidän kanssaan voiko kehitysvammaisuus olla ylpeyden aihe muiden henkilö ominaisuuksien seassa. Vastaukset tähän kysymykseen olivat moninaisia.

Osallistuja 2 kertoo ettei ole tuntenut ylpeyttä omasta vammaisuudestaan ja kokevansa sen asiaksi, josta on vaikea olla ylpeä. Osallistujat 1, 3, 5, 6 eivät osaa sanoa ovatko joskus olleet ylpeitä omasta kehitysvammaisuudestaan.

Osallistuja 7 kertoo, että voi oman kehitysvammaisuutensa antaman aseman myötä toimia kokemusasiantuntijana ja levittää sitä kautta tietoisuutta ja lieventää ennakkoluuloja.

Tämän hän kokee ylpeyden aiheeksi. Osallistuja 8:lla on saman suuntaisia ajatuksia, sillä hän kertoo kokevansa ylpeyttä siitä, kun pääsee ”näpäyttämään”, eli todistamaan muiden ennakkoluulot itsestään vääriksi omalla toimijuudellaan ja pystyvyydellään. Hän kertoo saavansa nautintoa tästä. Osallistuja 11 kertoo myös, että on ollut joskus ylpeä omasta kehitysvammaisuudestaan. Ylpeyttä tästä hän on kokenut esimerkiksi päivätoiminnassa ja kaupungilla. Osallistuja 9 kertoo olleensa joskus ylpeä omasta vammaisuudestaan, mutta ei muista mitään yksittäistä tilannetta, jossa tätä ylpeyden tunnetta olisi tuntenut.

Osallistuja 10 kertoo olleensa ylpeä omasta vammaisuudestaan silloin kuin pystyi tekemään isänsä kanssa töitä ja oli osaavainen.

4.1.2 Vammainen -sanaan liitetyt merkitykset

Tämän teeman alle olen kerännyt aineistosta vammainen -sanan eri merkityksiin liittyvää puhetta. Moni osallistuja liittää puheessaan vammainen -sanaan negatiivisia mielikuvia ja tuntemuksia. Siihen liitettiin sellaisia miellelyhtymiä kuin sairaus ja sänkypotilas. Tällaiset negatiiviset miellelyhtymät ylläpitävät ja vahvistavat kehitysvammaisen ja vammaisen leimattua identiteettiä.

Osallistujien puheessa toistui kokemus siitä, että monesta oli käytetty vammainen -sanaa haukkumismielessä. Osallistuja 3 kertoo, että tätä on tapahtunut hänen kohdallaan etenkin nuorempana esimerkiksi peruskouluaikana ja se on tuntunut hänestä pahalta. Osallistuja 9:stä on myös käytetty vammainen -sanaa haukkumistarkoituksessa hänen kulkiessaan kaupungilla tuntemattoman ihmisen toimesta. Myös osallistujasta 6 on käytetty vammainen

-sanaa haukkumistarkoituksessa, tai ainakaan toisenlaiset tarkoitukset tai tilanteet eivät ole jääneet mieleen.

Haastattelija: No mitä sulle tulee niinku mieleen siitä sanasta "vammainen"?

Osallistuja 6: Mmmm... no mua on kyllä haukuttu pienenä vammaiseksi, mutta ei se mitään haittaa

Haastattelija: Nii just, eli silleen sitä on käytetty semmosena haukkumasanana?

Osallistuja 6: Joo

Haastattelija: Joo. Onks sitä koskaan käytetty sillee niinku sillee, että se ei ois haukkumasanana, muistaksä semmosta tilannetta?

Osallistuja 6: En

Osallistuja 1 puolestaan ei koe vammaisen -sanaa loukkaavana. Kysyttäessä onko hänestä käytetty vammaisen -sanaa hän vastaa myöntävästi ja kertoo sen tuntuneen "aika mukavalta". Osallistuja 7:n mielestä, vaikka kehitysvammainen sana onkin neutraali ja kuvaava hän kokee sen silti leimaavana.

Osallistuja 7: Vaikka niin kehitysvammainen sana on tavallaan ihan semmonen neutraali ja kuvaava ja sen, niin kun sellanen... on oikeesti sellanen asiallinen termi. Niin kyllä se silti niin kun on semmonen vähän leimaava, että...

Haastattelija: Joo

Osallistuja 7: Et vähän niin ku, kyllähän se on niin kun kuvaava ja silleen, mutta kun meitäkin on niin monenlaisia ja sitte ihmisillä on se yks mielikuva, että minkälainen vammaisen on ja - - Emmä tiä... Sen pitäis olla niin kun neutraali sana, mutta mun mielestä se ei oo. Vähän niinku homo kans, että sitä on kans helppo käyttää haukkumasanana ja tälleen näin, vaikka niitten pitäis olla neutraaleja termejä.

Osallistuja 7 kertoo myös eräästä kehitysvammaisten yhdistyksen kokouksesta, jossa mietittiin korvaavaa sanaa, joka ei olisi niin leimaava. Kokouksessa oli päädytty meikäläiset -sanaan, josta hän kertoo pitävänsä, koska se kattaisi alleen myös autistit ja muut neuropsykiatrisella kirjolla olevat, joilla ei välttämättä ole kehitysvammaa. Hän pohtii myös, että kaikilla ihmisillä, joilla on liikuntavamma ei välttämättä ole kehitysvammaa, vaikka vammaisen -kattotermi voi antaa näin ymmärtää. Kyseisen osallistujan mielestä vammaisen

-sana kattaa alleen niin paljon moninaisuutta ja asioita, jotka eivät välttämättä ole suorassa yhteydessä toisiinsa, että hän näkee sen huonoksi termiksi.

Muutamit osallistujat liittävät vammaisen -sanaan sairauteen liittyviä merkityksiä. Kysyttäessä osallistujalta 8:lta mitä hänelle tulee mieleen vammaisen -sanasta hän vastaa ”mul tulee mieleen sänkypotilas, sori vaan”. Myös osallistujan 3 puheessa korostuvat sairauteen liittyvät merkitykset, kuten lääkkeiden syöminen.

4.1.3 Muuttuva kehitysvammaisuus ja liikkuminen kategorioiden välillä

Erilaiset henkilökohtaiset tuen tarpeet esiintyvät monien haastatteluun osallistujien puheessa. Osallistujat 3, 6 ja 8 puhuvat siitä, miten nämä tuen tarpeet ovat ajan saatossa heidän kohdallaan vaihdelleet ja saattavat vaihdella yhä. Kuten osallistuja 8 asian pukee sanoiksi ”vaikka mä hoidan asioita todella loistavasti, mut kyl mullaki on niit huonoi kausii, et mä tarvin tosi paljon tukee”. Kehitysvammaisuuteen liittyvät tuen tarpeet voivat olla siis muuttuvia, joihin sisältyy omat ala- ja ylämäkensä.

Osallistuja 3:lla on ollut lapsena haasteita motoriikan kanssa, mutta hänen toimintakykynsä on kasvanut, eikä tarvitse enää niin paljon tukea kuin ennen. Hän tarvitsee yhä jonkin verran apua esimerkiksi yksin liikkumisessa, mutta päälle päin kehitysvammaisuus ei hänestä näy.

Haastattelija: Koetko sä niin ku ite olevas vammaisen. Niin mitä sä ajattelet, että päteekö se leima suhun?

Osallistuja 3: Niinku pätee tavallaan, että muuten niin ku mussa ei näy sitä, että mä oon niinku kehitysvammaisen -- vaan se näkyy tossa motoriikassa... elikkä käsistä. Ei se oo siis mikään paha.

Aineistossa esiintyy mielenkiintoisia esimerkkejä siitä, miten osallistujat kokevat liikkuvansa vammaisen ja ei-vammaisen kategorioiden välillä. Liikkumiseen vammaisen kategoriasta pois voi liittyä osallistujien kertoman perusteella esimerkiksi iän myötä karttuneisiin taitoihin ja muista riippumattomuuteen. Osallistuja 6 puhuu siitä, kuinka hän on oman toimintakyvyn kasvaessa muuttunut ei-vammaiseksi, koska osaa toimia itsenäisesti monissa tilanteissa.

Haastattelija: No mitäs sä ite aattelet siitä, että koetko sä itse olevas vammaisen?

Osallistuja 6: Ei...

Haastattelija: Et koe?

Osallistuja 6: Mä oon niin ku... yks sano, että mä oon normaali mutta, tai siis... että mä oon niin ku muuttunu siitä vammaisen... niin ku siitä, että osaa niin ku kulkee itsenäisesti ja ajaa polkupyörällä ja rahaa osaan käyttää ja -- sitte tota noi, että... osaan kaupassa käydä.

Liikkumista kategorioiden välillä voi tapahtua myös molempiin suuntiin. Osallistuja 8 kertoo, kuinka hän tuntee muuttuvansa vammaiseksi tullessaan päivätoimintaan muiden tukea tarvitsevien joukkoon. Päivätoiminnan ulkopuolella vapaa-ajallaan hänellä on omat kuviot ja hän on hyvin aktiivinen.

Mulla on vähän semmone tunne, et niinku täällä [päivätoiminnassa], kun mä oon niin musta tulee vammanen... mut sit kun mä meen tonne ulkopuolelle, tän talon ulkopuolelle nii mä oon... oon mää sillonkin tottakai vammanen, mut sit mulla on taas niin kun vapaus liikkua. (Osallistuja 8.)

Myös kokemus tietynlaisesta hybridisyydestä esiintyy aineistossa, jolloin binäärisesti jako kahteen, vammaisen ja ei-vammaisen kategoriaan ei istu omaan kokemukseen. Tästä esimerkkinä toimii osallistuja 7 ajatus siitä, että hän ei oikeastaan tunne kuuluvansa täysin kumpaankaan, vaan jää lievästi kehitysvammaisena väliinputoajaksi.

Mutta niin- kun... just tällanen väliinputoojan rooli on niin kun vähän vaikee, että en oo ihan täysin niin kun tuohon normipuoleen, enkä ihan täysin silleen... kehitysvammanenkaan että... et se on ollut niin kun vaikee rooli. (Osallistuja 7)

Osallistujien kertomukset muuttuvaluonteisesta kehitysvammaisuudesta, liikkumisesta eri kategorioiden välillä ja toisaalta myös tietynlaisesta kategoriattomuudesta haastavat binaarista vammaisen/ei-vammaisen jakoa. Näin kyseenalaiseksi asettuvat ne rajan vedot, joilla vammaisuutta ja ei-vammaisuutta tuotetaan.

4.2 Kehitysvammaisen leimattu identiteetti ja vastapuhe

Seuraavaksi siirryn analyysiprosessin toiseen vaiheeseen, eli tulkintaan. Tässä vaiheessa tarkastelen diskurssianalyysin keinoin, miten vastapuheelle ominaista tavallisuuden retoriikkaa ja eron politiikkaa tuotetaan haastatteluun osallistujien puheessa.

Aineistosta löytyy muutamia esimerkkejä tavallisuusretoriikan käytöstä. Esimerkiksi osallistuja 4 tekee eron itsensä ja kehitysvammaisuuden välille tuomalla esiin tavallisuuttaan, jolloin kehitysvammaisuus rakentuu siis suhteessa siihen jonain poikkeavana.

Haastattelija: Mitä sulle tulee mieleen sanasta "vammainen"?

Osallistuja 4: Hyvä, kun mä en oo itte kehitysvammanen ku... mä oon ihan tavallinen aikuinen nainen...

Kyseinen osallistuja kertoo haastattelussa, että häntä on aiemmassa palveluasumisyksikössä, josta hänellä on paljon huonoja kokemuksia haukuttu kehitysvammaiseksi, eikä hän ole tästä haukkumisesta pitänyt. Voi siis olla, että kehitysvammainen sanan käyttö haukkumasanana paikassa, jossa on joutunut kokemaan kaltoin kohtelua niin henkilökunnan kuin asuintovereiden toimesta saa niin kielteisen latauksen, ettei osallistuja halua samastua siihen. Yhdeksi erottautumiskeinoksi tällaisessa tilanteessa voi muodostua oman tavallisuutensa korostaminen.

Myös osallistuja 6 tekee puheessaan eroa tavallisen ja vammaisen välille. Hän ei koe itseään vammaiseksi vaan normaaliksi, koska osaa kulkea itsenäisesti, ajaa polkupyörällä ja käydä kaupassa. Tällöin vammaisuus määrittyy normaalin ulkopuoliseksi tilaksi. Tämä istuu mielestäni myös hyvin yhteen Donna Harawayn (1988, 581) ajatuksen kanssa merkkamattomasta kategoriasta (*unmarked category*) ja merkatuista kehoista (*marked bodies*). Harawayn ajatusmallia soveltamalla vammattomuus näyttäytyy osallistuja 6:n ja 4:n puheissa tällaisena merkkamattomana kategoriana, joka on neutraali ja "puhdas", jota vasten vammaisuutta peilataan. Vammaiset kehot tulevat siis merkatuksi suhteessa 'normaaliin', jolloin ne määrittyvät aina suhteessa tähän. Harawayn mukaan siinä, mikä nähdään yhteiskunnassa normaalina, tuntuu meistä monesti itsestään selvältä, eikä sitä useinkaan ajatella näkökulmasidonnaisena. Tämä antaa normaaleiksi kategorisoiduille mahdollisuuden olla näkymättömiä sekä merkitsee tämän kategorian ulkopuolelle jäävät.

Omaan tavallisuuteen vetoaminen on yksi vastapuheen muodoista, joilla pyritään irrottautumaan leimatusta identiteetistä, johon liitetään yhteiskunnallisesti kielteisiä merkityksiä. Jos katsomme mitä erilaisia merkityksiä haastatteluun osallistujat itse liittivät kehitysvammaisuuteen tai vammaisen -sanaan tämän tutkielman aiemmissa luvuissa voimme huomata, että monet niistä eivät ole sellaisia, joihin välttämättä haluaisi tulla yhdistetyksi. Tämä voikin selittää osaltaan tarvetta erottautua ahtaaksi koetusta kehitysvammaisen identiteetistä korostamalla muita ominaisuuksia yli niiden stereotyyppisten mielikuvien, joita kehitysvammaisuuteen yleisesti liitetään.

Esimerkiksi osallistuja 8 nostaa puheessaan paljon esiin omaa toimintakykyään, itsenäisyyttä ja toimijuuttaan. Hän näyttää haastattelutilanteessa puhelimestaan, miten sopii itse kyydeistään lähettelemällä ääniviestejä taksikuskien kanssa. Myöhemmin hän kysyy, muuttuiko käsitykseni hänestä nähtyäni, miten hän hoitaa taksikyttasioitaan itsenäisesti. Hänen kysymyksensä pohjautuu siihen, että minulla on jonkinlainen oletus hänen toimintakyvystään. Osallistuja 8:n puhe on hidasta, pätkittelevää ja välillä hieman vaikeaselkoista. Hän kulkee pyörätuolilla ja taritsee sillä liikkumiseen toisen ihmisen apua. Olen tässä vaiheessa ehtinyt jutella hänen kanssaan jo hyvän aikaa, joten alkuoletukseni hänestä ja hänen toimintakyvystään ovat haihtuneet pois. Ymmärrän silti hyvin hänen kysymyksensä ja mistä se tulee. Oman identiteetin ja siihen liitettyjen ominaisuuksien uudelleen neuvottelu on jatkuvaa työtä, jossa leimattuun identiteettiin kategorisoidulla on aina todistustaakka.

Osallistuja 8:sta kysymykseen, kokeeko hän itsensä vammaiseksi, on vaikeaksi vastata. Hänen puheessaan vammaiset määrittävä sänkypotilaiksi, jotka tarvitsevat jatkuvaa hoivaa ja ovat muista riippuvaisia. Hän kokee, ettei voi itse suoranaisesti samastua tähän. Hänen puheessaan esiintyy kuitenkin mielenkiintoinen ilmaus, jossa hän määrittelee itsensä poikkeukselliseksi ja normaaliksi saman aikaisesti.

Mä oon aika poikkeuksellinen kaveri, että mulla on niinkun ihan normaali toi, et mä pystyn käymään ilman vaippoja vessassa (Osallistuja 8).

Osallistuja 8 kokee olevansa vammaisista poikkeava siinä mielessä, että hän voi normaaliin tapaa käydä wc:ssä eikä hänen tarvitse käyttää vaippoja. Kuitenkin poikkeuksellinen -sana voi katsoa viittaavan siihen, että hän kokee myös jossain määrin kuuluvansa vammaisen -

kategoriaan, mutta hänellä on siihen kuuluvalle poikkeuksellisia, tai harvinaisia ominaisuuksia, jotka määrittyvät tässä tapauksessa normaalin alueelle. Tämä voi selittää osaltaan samastumisen vaikeutta vammaisen -kategoriaan. Vaikka hänellä onkin monenlaisia tuen tarpeita, on hänellä myös paljon asioita, joita pystyy tekemään itse ilman muiden apua. Osallistuja 8 pyrkii siis yksilötasolla irrottautumaan leimattuun identiteettiin yhdistetyistä kielteisistä ominaisuuksista poikkeuksellisuuden kautta, joka kertoo osaltaan vammaisen kategoriaan yhdistetystä yksipuolisesta kuvasta, johon hänen on vaikea samastua, vaikka sitä roolia hänelle helposti ulkopuolelta tarjotaan.

Kysyttäessä osallistuja 3:lta mitä hänelle tulee mieleen vammaisen -sanasta, hän mainitsee sairauden. Sairaajat määrittyvät hänen puheessaan lääkkeitä syöviksi, jolloin hän itse lääkkeitä syömättömänä ei kuulu tähän joukkoon.

Haastattelija: Mitä sulle tulee mieleen sanasta "vammainen"?

Osallistuja 3: No se on aika laaja alue, mutta... tulee mieleen niin kun sairaus tai siihen suuntaan... se on yks.

Haastattelija: Sairaus?

Osallistuja 3: Niin

Haastattelija: Okei

Osallistuja 3: Se on niin kun semmonen, no, laaja ja tunnettu asiahan on niin ku jos puhutaan, että joku on niin kun syönyt lääkkeitä

Haastattelija: Joo

Osallistuja 3: Ja sit jotkut ei

Haastattelija: Aivan

Osallistuja 3: Ei oikein on tämmönen niin, että pitää...ottaa se lääke mikä on sitten siellä, sairaalle kuuluva juttu

Haastattelija: Niin just, joo

Osallistuja 3: Kun mulla on tää, vaan tää, [yksin] liikkuminen... juttu. Niin mulla ei oo sitä lääkitystä ollenkaan. Mut mä en käytä lääkkeitä, mulla rahat säästyy.

Tämä voidaan tulkita myös eräänlaiseksi vastapuheeksi tai itsensä siirtämiseksi pois vammaisuuden alueelta, joka edellä esitetyssä aineistokatkelmassa määrittyy sairauden ja

lääkkeiden syönnin kautta. Vaikka katkelmassa ei suoranaisesti oteta kantaa siihen, onko sairaus hyvä vai huono asia, määrittyy se kuitenkin laajemmassa yhteiskunnallisessa kontekstissa vastaparinsa terveyden kautta ja suhteessa siihen. Näin ollen sairaus on poikkeava tila ja terveys normaalia.

Osallistuja 7:n puheessa taas esiintyy vastapuheen strategioista eron politiikkaa, jolle ominaista on vaihtoehtoisten esitystapojen luominen valtavirtaiselle käsitykselle leimatusta identiteetistä. Se pohjaa ajatukseen identiteettien moninaisuudesta ja positiivisista eron merkityksistä.

Mä oon iha niinkun erilainen ja erikoinen ihminen ihan muista syistä, kun siitä kehitysvammaisuudesta. On näitä erikoisia kiinnostuksen kohteita niin ne ehkä ihmetyttää enemmän. (Osallistuja 7)

Osallistuja 7:n kertoo haastattelussa, että kehitysvammaisuus on hänelle vain yksi ominaisuus muiden joukossa. Hän kokee, että hänen elämäänsä ovat vaikuttaneet enemmän muihin vähemmistöihin kuuluminen ja erikoiset mielenkiinnonkohteet, kuin kehitysvammaisuus ja että tulee useammin kategorisoiduksi näiden muiden ominaisuuksien kuin kehitysvammaisuuden kautta. Hän kertoo haastattelussaan, että on kokenut aikuisiällä saamansa kehitysvammadiagnoosin helpotuksena, koska on päässyt sen avulla oikeanlaisen tuen piiriin. Tällainen puhe haastaa vallalla olevaa narratiivia kehitysvammaisuudesta, joka nähdään monesti ihmisen elämää hankaloittavana asiana, uhrina ja ensisijaisena ominaisuutena, jonka kautta ihminen tulee määritellyksi. Se, miten osallistuja 7 näistä asioista haastattelussa puhuu haastaa tätä vallalla olevaa näkemystä ja pyrkii representoimaan kategoriaan toisella tavalla korostamalla sen positiivisia puolia.

4.3 Toimijuus, sosiaaliset asemoitumiset ja erityiset voimavarat

Seuraavaksi siirryn analyysiprosessissa viimeiseen vaiheeseen, eli *luentaan*. Edellisessä, tulkintavaiheessa huomio kiinnitettiin siihen, mitä haastattelijat eksplisiittisesti sanovat ja

millaista puhetta he tuottavat leimatun identiteetin ja vastapuheen viitekehyksessä. Nyt fokus on siinä, mitä sellaista aineistosta on ulosluettavissa, jota siinä ei välttämättä eksplisiittisesti sanota. Suvi Ronkaisen mukaan sen ajattelukehikon auki kirjoittaminen, josta luentaa tehdään, on tärkeää, jotta se ei olisi vain satunnaista ylitulkintaa (Ronkainen 2004, 67). Keskityn tässä analyysivaiheessa lukemaan aineistosta ulos sosiaalisia asemoitumisia, toimijuutta sekä erityisiä voimavaroja.

Luenta -vaiheessa hyödynnetään aineiston monitulkintaisuutta, jolloin siitä pyritään monesta eri kulmasta katsomalla hyödyntämään tiedon tuotannossa niin, että sen erilaiset tulkintatavat pyritään ottamaan mahdollisimman hyvin huomioon. Näin aineistosta on mahdollista löytää jotain sellaista, mitä ensi silmäyksellä ei ehkä olisi osannut odottaa.

Luen aineistosta *toimijuutta* ulos nojautuen Jyrki Jyrkämän hahmottelemaan kuuteen toimijuuden modaliteettiin. Nämä modaliteetit ovat 1) kykeneminen 2) osaaminen 3) haluaminen 4) täytyminen 5) voiminen ja 6) tunteminen. Näiden avulla on mahdollista tarkastella miten yksilöiden toiminta, tai toimimattomuus rakentuu tilanteisesti, sekä miten laajemmat yhteiskunnalliset rakenteet tähän vaikuttavat.

Luen aineistosta ulos myös *sosiaalisia asemoitumisia*, niiden risteymiä ja kerrannaisvaikutuksia. Tämä intersektionaalinen lähestymistapa täydentää Jyrkämän toimijuuden modaliteetteja ja tuo analyysiin syvyyttä. Sosiaalisilla asemoitumisilla tarkoitan esimerkiksi sukupuolta, sosioekonomista asemaa, etnisyyttä/ihonväriä, seksuaalista suuntautumista, ikää, ja vammaisuutta. Tarkastelen näitä yksilön sosiaalisia asemoitumisia etenkin kytköksisinä niiden yhteiskunnalliseen ulottuvuuteen.

Näiden lisäksi luen aineistosta myös kehitysvammaisten marginalisoidun aseman mukanaan tuomia *erityisiä voimavaroja*. Taustalla on standpoint teoriaan liittyvistä keskusteluista peräisin oleva ajatus, että marginalisoitu asema voi tuottaa jotain sellaista erityistä tietoa maailmasta, jota valtaväestöön kuuluvilla ei välttämättä ole (Harding 1993, 54; Ronkainen 2000). Ajatus erityisestä tiedosta nivoutuu hyvin yhteen vammaisaktivismin ja kriittisen vammaistutkimuksen kentältä nousseen positiivisen erilaisuuden kanssa, jossa vammaisuutta ei haluta selittää pois vaan se nähdään enemmän voimavarana (Vehmas 2018, 56).

Se, miten yhteiskunnan rakenteet vaikuttavat toimintamahdollisuuksiimme ja toimintaamme on monen asian summa. Siihen vaikuttavat muun muassa yksilön sosiaaliset asemoitumiset kuten ikä, sukupuoli, yhteiskuntaluokka, etnisuus/ihonväri, sekä

myös tilanteiset tekijät kuten ympäristö ja ajankohta. Tilanteisuus ja kontekstisidonnaisuus onkin toimijuuden analysoinnin kannalta keskeistä, sillä jonkin ominaisuuden vaikutus saattaa korostua joissain tilanteissa enemmän kuin toisen. Hyvä esimerkki tästä on osallistuja 7 esittämä kertomus siitä, kuinka hän saa enemmän huuteluja ja kommentointia esimerkiksi painostaan tai pukeutumisestaan kuin kehitysvammaisuudesta. Yhteiskunnalliset rakenteet ja valta-asetelmat aktualisoituvat hänelle huutelun ja ulkoisten ominaisuuksien kommentoinnin muodossa, joita etenkin mieshenkilöt hänelle esittävät.

Osallistuja 7 kertoo siitä, miten kehitysvammaisen marginalisoitu asema on avannut hänelle mahdollisuuden toimia tietoisuuden levittäjänä ja ennakkoluulojen rikkojana. Esimerkissä näkyy Jyrkämän esittelemistä modaliteeteista *voiminen*, sillä osallistujan on nyt mahdollista toimia kokemusasiantuntijana ja edistää siten tasa-arvoa ja ihmisoikeuksia, joiden hän kertoo olevan itselleen tärkeitä arvoja. Tällä tavoin rakenteilla voi olla toimintaa rajoittavien ja estävien vaikutusten lisäksi olla myös asioita mahdollistavia ja uusia vaihtoehtoja avaavia vaikutuksia.

Osallistuja 7 kertookin haastattelussa kuuluvansa kehitysvammaisuuden ja naiseuden lisäksi moneen eri vähemmistöön esimerkiksi seksuaalisen suuntautumisen ja lihavuuden puolesta. Intersektionaalisesta ajattelukehikosta luettuna osallistuja 7:n moneen eri marginaaliin kuuluminen mahdollistaa hänelle moninkertaisen kokemusasiantuntijan aseman, joka taas standpoint-teorian viitekehyksessä luo moninkertaisen pohjan erityiselle tiedolle.

Osallistuja 8:n puheessa on nähtävissä toimijuuden modaliteeteista etenkin *haluaminen*. Häneen puheessaan kuuluu päämäärätietoisuus ja halu todistaa olevansa kykeneväinen ja muiden hänestä tekemät oletukset vääriksi. Seuraavassa esimerkissä hän kertoo, miten pääsi näpäyttämään palveluasumisen hoitajia.

Osallistuja 8: Hoitajat oli sitä mieltä et mä en saa ostettuu mikroo. Ja sit kun mä tulin mikron kaa kaupasta nii mul tuli niinku semmonen fiilis, et joko te nyt uskotte! Et mä, jos mä tällee jotain, et mä meen mikroo ostamaan niin, mä menin ostamaan...

Haastattelija: Että sää niin kun todistit niille, että ne oli väärässä sun suhteen?

Osallistuja 8: Niin kun tavallaan mulle tuli ähäkutti-fiilis siitä

Osallistuja 8:n kohdalla hoitajien ennakkoluulot toimivat tässä tilanteessa motivaattorina. Ne eivät lannista häntä, vaan hänellä herää halu todistaa ne vääräksi. Ennakkoluuloilla voi katsoa siis olevan vahvistava vaikutus hänen toimijuudelleen, vaikka muutoin jatkuva epäilyksen kohteena oleminen saattaakin olla kuormittavaa. Haluamisen lisäksi esimerkiksi on löydettävissä myös *tuntemisen* modaliteetti, sillä osallistuja tuntee hyvänolontunnetta omasta onnistumisestaan ja muiden ennakkoluulojen vääräksi todistamisesta.

Naispuolinen osallistuja 4 taas kertoo siitä, miten hänen liikkumistaan palveluasumisessa rajoittaa mahdollisuus altistua tahtomattaan erään miesasukkaan alastomuudelle. Hän kertoo, että eräs asukkaista saattaa tulla aamuisin alasti yhteiseen tilaan, jossa tarjotaan aamiaista, elleivät hoitajat ole ehtineet aamulla rientää pukemaan häntä. Osallistuja 4:lle on hoitajien toimesta kerrottu, että alasti esiintyvän asukkaan käytökselle ei voi tehdä mitään, koska hänellä on CP-vamma. Tästä syystä osallistuja 4:n pysyttelee huoneessaan tiettyyn kellon aikaan asti, jolloin kyseinen asukas on varmasti ehditty pukea.

Tässä tapauksessa toimijuuden modaliteeteista korostuu *täytyminen*, sillä välttyäkseen altistumasta alastomuudelle hänen täytyy pysytellä poissa palveluasumisen yhteisistä tiloista, vaikka hän haluaisi mennä aamiaiselle jo aikaisemmin. Valtasuhteet aktualisoituvat tilanteessa niin, että alasti esiintyvä mieshenkilö tekee käytöksellään palveluasumisen yhteisistä tiloista turvattomia muille asukkaille. Pienten resurssien kanssa kamppailevat hoitajat, joilla olisi mahdollisuus tehdä asialle jotain eivät aina ehdi hätiin, joten osallistuja 4:lle ei jää muita vaihtoehtoja, kun ottaa riski mahdolliselle alastomuudelle altistumisesta tai pysytellä huoneessaan.

Kun tästä edellä mainitusta tapauksesta luetaan ulos intersektionaalisuutta, ja kytketään nämä yksittäiset kokemukset osaksi yleisempiä yhteiskunnallisia keskusteluita voidaan huomata, että osallistuja 4:n sukupuoli sekä kuuluminen vähemmistöön kehitysvammaisuuden puolesta ovat tapauksen kannalta olennaisia. Sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2017 tuottaman tasa-arvobarometrin mukaan esimerkiksi naissukupuoli, vähemmistöön kuuluminen, pienituloisuus lisäävät merkittävästi seksuaalisen häirinnän ja sen kasautumisen riskiä. Häirinnän kokemukset olivat tutkimuksen mukaan muita yleisempiä ulkomaalaistaustaisilla nuorilla, seksuaali- tai sukupuolivähemmistöihin kuuluvilla nuorilla sekä toimintarajoitteisilla (Sosiaali- ja

terveysministeriö 2018). Valtaosa seksuaalista häirintää kokeneista naisista kertoi myös, että heitä häirinnyt henkilö oli mies.

Natalia Ollus ym. toteavat tasa-arvobarometrin pohjalta kirjoittamassa artikkelissaan *Sukupuolistunut vihapuhe, seksuaalinen häirintä ja risteävät yhteiskunnalliset erot* toteavat, että yleisissä keskusteluissa vastuu häirinnän tapahtumisesta asetetaan usein naisille ja tytöille (Ollus ym. 2019, 34). Heitä kehoitetaan huolehtimaan omalla käyttäytymisellään siitä, että he välttelevät paikkoja ja tilanteita, joissa voivat joutua häirinnän kohteeksi (Koskela 2009, 91–93; Honkatukia 2000b, 168–172). Tämä kaikki osuu hyvin yhteen osallistuja 4:n kertoman kanssa, jolloin hänen yksilötason kokemuksensa lukeminen intersektionaalisesta näkökulmasta paljastaa sen laajemman yhteiskunnallisen ulottuvuuden.

Osallistuja 3 puolestaan kertoo oppineensa vaihtoehtoisia kommunikaation tapoja ollessaan lähes päivittäin tekemisissä ihmisten kanssa, jotka eivät kommunikoi puheella.

Osallistuja 3: Kyllä itsekin vähän joitain viittomia käyttää, siis silleen niin kun täällä [päivätoiminnassa], muttei kauheesti missään muualla

Haastattelija: Käytäks sä niitä sen takia, kun täällä osa käyttää?

Osallistuja 3: Joo -- että pystyy kommentoimaan sitten semmosen ihmisen kanssa, joka ei puhu mitään.

Tässä esimerkissä pääosassa on *osaamisen* modaliteetti, sillä rakenteet aktualisoituvat tukiviittomien osaamisen kautta, joita osallistujalle on karttunut. Kehitysvammaisille suunnatussa päivätoiminnassa käyminen on siis mahdollistanut osallistuja 3:lle moninaisten kommunikaatitaitojen karttumisen hänen ollessaan tekemisissä muulla kuin puheella kommunikoiden kanssa. Kyseinen esimerkki havainnollistaa hyvin ajatusta siitä, miten kehitysvammaisten marginalisoitu asema voi tuottaa erityistä tietoa ja erityisiä voimavaroja, esimerkiksi moninaisia kommunikointitaitoja.

Naiseksi ja lievästi kehitysvammaisen osallistuja 7 kertoo hyvinolontunteesta, kun elättäjän rooli parisuhteessa on vaihtunut hänelle. Työntekeminen ja palkansaaminen voivat tuoda hyvinolontunteita kenelle tahansa, mutta tässä tapauksessa tunne ilmentää myös rakenteellisia seikkoja.

Vaikka tavallaan me ollaan tosi tasa-arvosia mun miehen kanssa ja meillä on yhteiset rahat ja vaikka mun mies on käynyt töissä ja mä oon ollut eläkkeellä niin niin, siitä ei oo tullut meille mitään ongelmaa. Niin kyllä musta niin kun tuntuu hyvälle, että mä oon niin kun se, joka käy töissä ja tienaa vähän enemmän välillä. -- Pääsee töihin niin kun tienamaan omaa rahaa se tuntuu hyvältä ja saa omille tienamillaan rahoilla ostaa itselleen mitä haluaa, että se tuntuu niin kun... tuntuu tosi hyvältä monella tapaa. (Osallistuja 7.)

Esimerkissä näkyy toimijuuden modaliteeteista *tunteminen*. Osallistuja kertoo haastattelussa etsineensä jo pitkään tuloksetta töitä, ja puhuu tässä yhteydessä myös kehitysvammaisten työllistymiseen liittyvistä ongelmista. Palkkatyö merkitsee osallistujalle myös sitä, että välttämättömien menojen lisäksi voi ostaa itse tienamillaan rahoilla myös ”jotain pientä ylimääräistä”, kuten hän itse asian ilmaisee. Jos tapausesimerkkiä katsotaan intersektionaalisesta näkökulmasta, kytkee osallistujan asemoituminen kehitysvammaiseksi naiseksi tämän yksilön kokemuksen laajempaan kontekstiin.

Euroopan tasa-arvoinstituutti EIGE:n *Tasa-arvon täytyy koskea kaikkia* (2018) raportin mukaan erityisesti vammaisten naisten työelämään osallistuminen on alhaista. Vuonna 2014 vammaisten naisten osalta työllisyysaste oli Suomessa 19 prosenttia ja miesten osalta 28 prosenttia, kun valtakunnallinen työllisyysaste kokoaikaiseksi työksi muutettuna oli noin 50 prosentin tasoa (EIGE 2018, 1). Näin ollen osallistuja 7:n hyvänolon tunteen voidaan katsoa ilmentävän tässä esimerkissä niin henkilökohtaisen onnistumisen lisäksi myös useamman rakenteellisen ongelman selättämistä, jota lause ”tuntuu hyvältä monella tapaa” kuvaa.

Muita osallistujia iäkkäämpi ja miespuoleinen osallistuja 10 puhuu haastattelussa muuttuneesta toimintakyvystään. Hän mainitsee useaan otteeseen ruumiillisen työn tekemisen ja kuinka se on ollut hänelle tärkeää. Tässä esimerkissä yhdistyy *haluamisen* modaliteetti sekä *kykeneminen*. Kysyttäessä tuleeko hänellä mieleen sellaisia hetkiä, kun hän olisi ollut ylpeä omasta kehitysvammaisuudestaan hän vastaa ”varmaa se, kun sai isän kanssa tehdä ominta [ruumiillista] työtä, silloin mä olin ylpee... kun oli vielä osaavainen”.

Osallistuja 10:n sosiaalisista asemoitumisista ikä on tämän esimerkin kannalta keskeisessä osassa. Hän kertoo, että on ollut. Osallistujalla olisi edelleen halu tehdä ruumiillista työtä, mutta iän myötä laskenut toimintakyky ei enää riitä sen tekemiseen. Sen lisäksi tämä halun

ja kykenemisen ristiriita on saanut hänet *tuntemaan* ikävää hänelle tärkeää tekemistä kohtaan, jonka ansiosta on voinut aiemmin tuntea ylpeyttä.

Osallistuja 8 taas kertoo siitä, miten hänelle on sanottu, ettei voisi ikinä harrastaa seksiä. Hän kuitenkin päätti ottaa ohjat omiin käsiinsä ja päätyi ostamaan sitä seksityöläiseltä henkilökohtaisen avustajansa avustuksella.

Mä muistan sen ekan kerran jälkeen, mulle tuli siitä niin hyvänolontunne, että tais tulla muutama kyynel -- että, jos koko ajan on sanottu sitä mulle, että mä en voi niin kun ikinä harrastaa seksiä mutta... mut kun se oli niin kivaa ja sit kun mä pääsin sitä kokemaan. (Osallistuja 8.)

Tästä esimerkistä on eroteltavissa monta eri modaliteettia. Ensinnäkin osallistujan *halu* päästä kokeilemaan seksin harrastamista on ollut toiminnan ja sen toteutumisen kannalta ratkaisevassa asemassa, koska monessa asiassa toisen ihmisen apua tarvitsevana hänellä on ollut monta estettä ylitettävänä. Hän on myös *osannut* lähteä etsimään tällaista ratkaisua ongelmaansa ja tiennyt mistä pyytää apua oikean ihmisen löytämiseen ja kontaktoimiseen. Tämän kaiken yhteen laittaminen on vaatinut myös tietyn tason älyllistä *kyvykkyyttä*. Lisäksi osallistujalla on pitänyt olla käytettävissään tarpeeksi rahaa, jotta hän on *voinut* ostaa ”kalliita palveluita”, kuten hän itse sanoo. Näiden kaikkien eri toimijuuden modaliteettien yhteisvaikutuksessa hänen on mahdollista päästä esimerkissä kerrottuun pisteeseen. Tämä monen esteen ylittämisen vaikeus purkautuu lopulta hyvänolon *tunteena*.

Kysyttäessä voiko kehitysvammaisuuden kautta nähdä jotain toisin osallistuja 7 vastaa seuraavasti.

Toki mullakin on muitakin juttuja, kun tää kehitysvammaisuus, mutta mä niin kun ymmärrän erilaisia ihmisiä ja vähemmistöjä... ymmärrän niin kun heitä ja haluan auttaa ja tälle näin (Osallistuja 7).

Toisin sanottuna osallistuja 7 siis kokee, että kehitysvammaisuus yhdistettynä hänen muihin sosiaalisiin asemoitumisiinsa ja moneen saman aikaiseen marginaaliseen kuulumiseen on tuonut hänelle ymmärrystä erilaisia ihmisiä ja vähemmistöjä kohtaan. Tämän ymmärryksen karttumisen voi nähdä vahvuutena, jonka moneen marginaaliin kuulumisen mahdollistaa.

Osallistuja 3:lla on hieman saman tapaisia ajatuksia. Hänen mukaansa omasta kehitysvammaisuudesta voisi olla esimerkiksi työelämässä hyötyä sillä tavalla, että sen

kautta voi ymmärtää paremmin myös muiden ihmisten moninaisia tarpeita. Osallistuja 3 nostaa esiin, että koska hänelle matkustaminen on hahmotuskyvyn ja suuntavaiston puolesta hankalaa ja hän tarvitsee apua siihen, saattaa sama asia tuottaa haasteita muillekin. Työelämässä vallitsevat tietynlaiset normit ja oletukset siitä, mitä työkykyisen ihmisen pitää hallita ja osata. Muuten työkykyinen henkilö, jolle ilman suunnat ja esimerkiksi julkisen liikenteen avulla oman työmatkan suunnittelu on liian haastavaa, saattaisi jäädä näistä syistä työelämän ulkopuolelle. Tämän kaltaisia tarpeita voisi siis kehitysvammaisuuden näkökulmasta oppia ymmärtämään ja tukemaan paremmin.

Osallistuja 8 puolestaan kertoo, että hänelle tärkeäksi voimavaraksi on muodostunut kehitysvammaisille tarkoitettussa päivätoiminnassa käymisen. Siellä hän saa tukea, tulee kuulluksi ja kohdatuksi omana itsenään eikä hänen tarvitse peitellä omia tunteitaan. Erityisen tärkeiksi hän mainitsee päivätoiminnan ohjaajat. Hänen yksilölliset tuen tarpeensa ovat mahdollistaneet hänelle pääsyn yhteisöön, joka on hänen elämänsä kannalta suuri voimavara.

5 POHDINTA

Tässä luvussa pohdin aineistosta saatuja tuloksia ja suhteutan niitä tutkielman teorialuvussa esitettyihin näkemyksiin ja aiempaan tutkimukseen. Pohdin myös näiden tulosten merkitystä yhteydessä laajempiin yhteiskunnallisiin keskusteluihin kehitysvammaisuudesta.

Aineiston analyysistä saadut tulokset näyttäytyvät monelta osin saman suuntaisilta aikaisemman tutkimuksen kanssa. Esimerkiksi osallistuja 7 kokemuksista käy ilmi, että koska hänen kehitysvammaisuutensa ei näy päälle hänet on saatettu kategorisoida muiden toimesta ei-vammaiseksi. Tämä osuikin yhteen Fiona Kumar Campbellin able passing -termin kanssa, jolloin marginalisoituun ryhmään kuuluvaa luullaan enemmistöryhmän jäseneksi. Myös Campbellin ableismiin liittyvä, kaikkien ihmisten vammattomaksi olettaminen vaikuttaa edellisen esimerkin mukaan pitävän paikkansa.

Myös ajatus siitä, että vammaisuus voi olla tila, jonka sisään ja siitä ulos liikutaan (Barnatt 2014) vaikuttaisi osallistuja 8 kokemusten mukaan, jossa hän kokee tulevansa vammaiseksi saapuessaan päivätoiminnan ovista sisään. Myös osallistuja 6:n ja 3:n kokemukset siitä, että he ovat nuorempana alhaisemman toimintakykynsä vuoksi olleet vammaisia, mutta nykyään kokevat asian toisin vaikuttaisi tukevan ajatusta vammaisuudesta liikkuvana tilana.

Kriittisen vammaistutkimuksen näkökulmasta mielenkiintoista on, miten osallistujien puheessa vammaisuuden lisäksi etenkin pystyväkehoisuus tulee tuotetuksi. Usein pystyväkehoisuusnormin tuottamista on tutkittu siitä näkökulmasta, miten valtaväestöön kuuluvat itse pitävät tätä normia yllä, mutta vähemmän siitä, miten esimerkiksi kehitysvammaiset tähän osallistuvat. Aineistosta on löydettävissä monia esimerkkejä siitä, miten pystyväkehoisuudesta puhutaan normatiivisena tilana, jota vastaan kehitysvammaisuus peilautuu.

Esimerkiksi osallistujan 4:n kommentti ”hyvä, kun mä en oon itte kehitysvammanen, ku mä oon ihan tavallinen aikuinen nainen”, jossa tavallinen aikuinen nainen asetetaan vastakkain kehitysvammaisuuden kanssa, voidaan nähdä osaltaan pystyväkehoisuuden normia rakentavana. Myös osallistuja 6 puhuu siitä, miten hänen on sanottu muuttuneen vammaisesta normaaliksi itsenäisen kulkemisen ja erilaisten arjen taitojen kartuttua.

Tämä edellä esitelty, sisäistetty pystyväkehoisuusnormi toisaalta tukee standpoint-ajattelun väitettä siitä, että marginalisoidut ihmiset sisäistävät oman näkökulmansa lisäksi myös valtaväestön maailmankuvan, joka on pystyväkehoisuusnormin lävistämä.

Leimatun identiteetin ja vastapuheen -käsitteiden kautta tehty analyysi kertoo siitä, että kehitysvammaisuuteen liitetyt kielteiset mielikuvat elävät yhä vahvoina ihmisten mielessä. Lähes kaikki osallistajat tunnustivat tavalla tai toisella näitä kielteisiä miellelyhtymiä, kuten sairautta, toisista riippuvaisuutta ja useampi pyrki erkaantumaan näistä turvautumalla vastapuheen keinoihin. Toisaalta esimerkiksi toisista riippuvaisuuden näkeminen huonona asiana voi osaltaan kertoa myös siitä, miten standpoint-ajattelun mukaisesti marginalisoituihin asemiin kategorisoidut yksilöt omaksuvat oman näkökulmansa lisäksi myös valtaväestön ableistisen maailmankuvan.

Merkille pantavaa aineistossa oli se, että kun osallistujien kanssa pohdittiin sellaisia kysymyksiä kuin ovatko he tunteneet ylpeyttä omasta vammaisuudestaan tai voiko vammaisuudesta olla hyötyä joissain tilanteissa, oli tällainen ajattelutapa monelle kovin uusi. Moni osallistujista meni jopa hieman hämilleen näistä kysymyksistä, eikä oikein osannut vastata.

Moni osallistujista kertoi, että heistä oli käytetty vammaisen -sanaa haukkumasananä. Kaikki eivät kuitenkaan kokeneet vammaiseksi kutsumista tai omaa vammaisuuttaan välttämättä kielteisenä, vaan osa koki sen positiivisena asiana, ja toisille se oli vain arkinen ja neutraali osa itseä. Tätä ilmentää esimerkiksi osallistuja 1:n vastaus ”aika mukavalta” kysymykseen, miltä vammaiseksi kutsuminen on hänestä tuntunut. Näin ollen tämän tutkielman otannalla voidaan sanoa, että kehitysvammaisten yksilöiden kokemuksissa ja suhtautumisessa omaan vammaisuuteensa liittyy yhtäältä eroavaisuuksia kuin samankaltaisuuksia.

Toimijuuden uloslukeminen aineistosta kuuden toimijuuden modaliteetin kautta tuki ajatusta siitä, että rakenteilla on niin yksilön toimijuutta rajoittavia, että mahdollistavia vaikutuksia. Toimijuuden analyysi yhdistettynä intersektionaaliseen ajattelutapaan paljasti sellaisia kerroksia aineistosta, jotka olisivat muutoin saattaneet jäädä huomaamatta. Esimerkiksi osallistuja 7:n kokemus siitä miten palkkatyön saaminen tuntui hänestä ”monella tapaa hyvältä”, avautui toimijuuden analyysin kautta intersektionaalisen näkökulman tukemana monen erilaisen rakenteellisen esteen voittamisena, kun huomioon otetaan kehitysvammaisten naisten työllisyysaste.

Toimijuuden analyysi paljasti myös, että kehitysvammaisten päivätoiminnassa käyminen oli mahdollistanut osallistuja 3:lle vaihtoehtoisten kommunikaatiotapojen opettelua, sillä se on osa päivätoiminnan arkea ja osan siellä käyvistä ihmisistä tapa olla vuorovaikutuksessa.

Osallistuja 8:n puheesta kävi ilmi, että hänessä vammaiseksi kategorisoiminen herättää vastareaktion. Hän haluaa omalla toiminnallaan todistaa muille, että on kykeneväinen hoitamaan omia asioitaan paljon enemmän kuin muut hänestä luulevat. Hän ei tyydy passiivisen vammaisen rooliin, jota hänelle ulkoapäin tarjotaan, vaan pyrkii irtaantumaan omaa toimijuuttaan korostamalla tästä annetusta roolista. Hän siis toisin sanoen sisuuntuu näistä muiden ennakko-oletuksista ja todistettuaan ne vääriksi hän kokee onnistumisensa kautta hyvänolon tunnetta. Tämän hyvänolon tunteen kautta on mahdollista myös voimaantua ja sillä voi olla positiivisia vaikutuksia esimerkiksi yksilön itsetunnolle.

Kaiken kaikkiaan toimijuutta analysoimalla saatiin aineistosta esiin monia esimerkkejä, joiden perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaisten yhteiskunnallinen asema asettaa yksilölle monia rakenteellisia esteitä ja rajoitteita, mutta se voi myös avata toimintamahdollisuuksia ja tuottaa sitä kautta toimintaa, jolla on positiivisia vaikutuksia.

Osallistuja 3 kokemukset siitä, kuinka kehitysvamma voi tuoda esimerkiksi työelämään tietynlaisen näkökulman, joka voi auttaa ymmärtämään myös muiden ihmisten moninaisia tarpeita tukee Spraguen ja Hayesin pohdintaa siitä, että katsomalla yhteiskunnallista järjestystä vammaisten näkökulmasta voitaisiin saavuttaa paljon sosiaalista hyvää, joka hyödyttäisi kaikkia (2000, 690).

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkielman tarkoitus on tutkia millaista paikantunutta tietoa kehitysvammaisuus yhteisvaikutuksessa yksilön muiden sosiaalisten asemoitumisten kanssa tuottaa, ja millaisia erityisiä voimavaroja ne mahdollistavat.

Vaikka tutkielman päämääränä onkin ollut nostaa kehitysvammaisuutta esiin toisenlaisessa valossa, kuin mihin tavanomaisissa puhetavoissa on totuttu, ei tarkoituksena kuitenkaan ole kertoa kenellekään, miten hänen tulisi omasta kehitysvammaisuudestaan tuntea. Ennemmin tarkoitukset paikantuvat emansipatoriseen, eli vapauttavaan tiedonintressiin, jonka avulla kuva kehitysvammaisuudesta ainoastaan uhripositiona ja rakenteellisen syrjinnän kohteena saisi myös muita sävyjä ja moninaistuisi sitä kautta.

Tutkielma rakentui sosiaalisen vammaistutkimuksen näkemyksiin siitä, että vammaisuus ei ole pelkkä fyysinen tai biologinen ominaisuus, vaan se muotoutuu sosiaalisissa suhteissa. Näin ollen tutkimuskohteet paikantuivatkin erilaisten puhetapojen kautta sosiaalisesti tuotettuihin kategorisointeihin ja niiden tuottamiin leimattuihin identiteetteihin, joihin voidaan reagoida vastapuheen keinoin.

Kehitysvammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisissa suhteissa rakentuvana antoi edellytykset tarkastella yhteiskunnallisten rakenteiden vaikutusta yksilön toimintamahdollisuuksiin. Jyrki Jyrkämän kuusi toimijuuden modaliteettia menetelmällisenä työkaluna yhdistettynä intersektionaaliseen ajattelutapaan mahdollistivat entistä syvempien kerrostumien löytämisen haastatteluaineistosta.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen perinteen päälle rakentava kriittinen vammaistutkimus syventää vammaisuuden kriittistä tarkastelua ja kohdistaa katseen vammaisten ihmisten syrjinnän ja toiseuden tuottamisen sijaan siihen, miten samuutta ja pystyväkehoisuuden normia, eli ableismia tuotetaan. Kriittisen vammaistutkimuksen kentällä käydyt keskustelut feministisen teorian ja vammaistutkimuksen yhdistämisestä ovat olleet keskeisiä tutkimusongelman asettamisen kannalta.

Tutkielmassa hyödynnettiin feministisen tutkimuksen kentältä omaksuttua standpoint-ajattelua, jonka avulla kehitysvammaisten yhteiskunnallisen aseman voidaan nähdä tuottavan maailmasta jotain sellaista erityistä tietoa, jota valtaväestöön kuuluvilla ei

välttämättä ole. Tämä erityisen tiedon omaaminen näyttäytyy positiivisen erilaisuuden ajatuksen näkökulmasta kehitysvammaisuuteen liittyvänä erityisenä voimavarana. Erityinen tieto ja sen näkeminen voimavarana kietoo yhteen feministisen teoriaperinteen ja kriittisen vammaistutkimuksen.

Millaista paikantunutta tietoa kehitysvammaisuus yhteisvaikutuksessa yksilön muiden sosiaalisten asemoitumisten kanssa sitten tuotti? Aineiston analyysistä saatujen tulosten mukaan erityistä tietoa on esimerkiksi se, millaisia kokemuksia osallistujilla on omasta kehitysvammaisuudestaan ja millaisia oletuksia ja mielikuvia valtaväestön puolesta kehitysvammaisiin kohdistetaan. Osallistujilla oli monenlaisia kokemuksia omasta kehitysvammaisuudestaan. Osa suhtautui siihen arkisen neutraalina osana omaa itseään (osallistujat 1, 5, 7) ja muutamilla se herätti positiivisia tunteita, kuten ylpeyttä (9, 10, 11).

Huomion arvoista on, että kukaan osallistujista ei kertonut negatiivisista tunteista omaa kehitysvammaisuutta kohtaan, vaan siihen liittyvät ikävät asiat olivat lähinnä muiden ihmisten heihin kohdistamia negaatioita, kuten vammaiseksi haukkumista, syrjintää, ja jopa väkivaltaa. Monet tunnistivat myös erilaisia kielteisiä kehitysvammaisuuteen liitettyjä mielikuvia kuten passiivisuus, sairas ja toisista riippuvaisuus. Näistä kielteisistä mielikuvista pyrittiin erottautumaan esimerkiksi vastapuheen keinoin.

Kuten aineistosta kävi ilmi, harvempi haastatteluihin osallistuneista pystyi kokemaan ylpeyttä omasta vammaisuudestaan. Edellä mainitun voi arvella johtuvan esimerkiksi siitä, miten standpoint-ajattelun mukaan marginalisoidut ihmiset omaksuvat valtaväestön maailmankuvan, joka ainakin vielä tällä hetkellä on auttamatta ableismin lävistämä. Tämän suhteen olisi siis vielä tehtävää niin vammaistyon parissa kuin muutenkin yhteiskunnallisen keskustelun tasolla

Yhä edelleen on täysin tavallista kuulla, miten arkikeskustelussa vammaisen -sanaa käytetään synonyyminä huonolle tai vialliselle. Kuten tässäkin tutkielmassa on jo aiemmin todettu; puhetaan ylläpitävät haitallisia ja syrjiviä rakenteita, jotka taas vaikuttavat marginalisoitujen ihmisryhmien jokapäiväiseen elämään. Ei ole siis yhdentekevää, miten puhumme asioista, kuten vammaisuudesta.

Yle uutisoi juuri kuusamolaisesta yhdistyksestä, joka oli päättänyt poistaa yhdistyksensä nimestä kehitysvamma -sanana, sillä sen on koettu ihmisiä leimaavana ja toiminnassa mukana olevia aliarvioivana (Sipola, Karjalainen 2022).

Kun puhutaan asioista tietyillä tavoilla, kertoo se samalla myös jotain sosiaalisista suhteista ja rakenteista. Kun näitä erilaisia puhetapoja ja rakenteita niiden takana on tunnistettu, voidaan seuraavaksi kohdistaa katse siihen, mitä näille voisi tehdä, jotta myös vammaiset ihmiset voisivat elää elämäänsä yhdenvertaisina yhteiskunnan jäseninä. Vaikka tietynlaisia siiloja, kuten kehitysvammaisten laitosasumista on purettu suomessa, on työtä inklusiivisuuden suhteen vielä paljon kesken esimerkiksi työelämän, koulumaailman ja monien muiden asioiden suhteen.

Vaikka vammaiset kehot ja ihmiset ovat alkaneet saada enemmän tilaa ja representaatiota esimerkiksi mediassa kuin ennen, on silti usein niin, että vammaisiksi kategorisoidut ihmiset viettävät suurimmanosan ajastaan oman viiteryhmänsä kanssa, kuten myös valtaväestöön kuuluvat. Näin monella valtaväestöön kuuluvalla saattaa olla hyvin stereotyyppinen kuva vammaisista ihmisistä ja siitä, millaista elämää he elävät tai haluaisivat elää. Vammaisten ihmisten näkeminen kulueränä yhteiskunnalle ei myöskään ole mitenkään epätavallista.

Jos kehitysvammaisuutta katsotaan voimavarojen näkökulmasta, voidaan nähdä jotain sellaista, mikä yhteiskunnallisissa diskursseissa jää monesti piiloon. Kehitysvammaisten marginalisoituun asemaan liittyväksi erityiseksi voimavaraksi voidaan esimerkiksi osallistuja 8:n kohdalla nähdä se, miten hän sisuuntuu muiden itseensä kohdistamista ennakkoletuksista ja todistettuaan ne vääriksi hän kokee hyvänolon tunnetta onnistumisensa seurauksena. Sama osallistuja kertoo hänelle tärkeäksi voimavaraksi myös kehitysvammaisille tarkoitetussa päivätoiminnassa käymisen. Hän kertoo saavansa siellä tukea, tulevansa kuulluksi ja kohdatuksi omana itsenään eikä hänen tarvitse peitellä tunteitaan. Hänen tuen tarpeensa ovat toisin sanoen mahdollistaneet hänelle pääsyn yhteisöön, joka on hänen elämänsä kannalta suuri voimavara.

Osallistuja 7:n kohdalla kehitysvammaisten marginalisoitu asema on mahdollistanut kokemusasiantuntijana toimimisen. Sitä kautta hän voi olla mukana levittämässä tietoisuutta kehitysvammaisuudesta ja edistämässä tasa-arvoa ja ihmisoikeuksia, joiden hän kertoo olevan itselleen tärkeitä arvoja. Hän kertoo myös, että moneen eri marginaaliin kuuluminen on tuonut hänelle ymmärrystä erilaisista ihmisistä ja vähemmistöjä kohtaan. Näin ollen moneen eri vähemmistöön kuuluminen on hänen tapauksessaan luonut pohjan empatiakyvyn kasvulle ja muiden ihmisten asemaan asettumiselle.

Osallistuja 3 nostaa myös nämä empatiakykyyn liittyvät ominaisuudet esiin haastattelussaan. Hänen mukaansa kehitysvammaisuus voi auttaa paremmin

ymmärtämään muiden ihmisten moninaisia tarpeita, esimerkiksi työelämässä. Hän kertoo myös, että kehitysvammaisille suunnatussa päivätoiminnassa käyminen on mahdollistanut hänelle vaihtoehtoisten kommunikaation tapojen, kuten tukiviittomien oppimisen voidakseen keskustella sellaistenkin päivätoiminnassa kävijöiden kanssa, jotka eivät kommunikoi puheella.

Näiden tulosten pohjalta voidaan todeta, että vaikka kehitysvammaisuuteen ja kehitysvammaisiin kohdistuukin yhteiskunnallisten rakenteiden osalta monenlaisia toimintaa ja osallisuutta rajoittavia esteitä, on näillä rakenteilla myös toimintaa mahdollistavia vaikutuksia. Edellä esiteltyt, kehitysvammaisten marginalisoidun aseman mahdollistamat erityiset voimavarat ovat esimerkkejä tällaisista mahdollisuuksista. Saadut tulokset voivat osaltaan auttaa moninaistamaan kuvaa kehitysvammaisuudesta ja näkemään se yksilön erityisenä voimavarana uhrinposition sijaan.

LÄHTEET

- Aaltonen, Tarja (2002) *Sanatonko tarinaton?: Afaatikon intersubjektiivinen maailma ja kertoen rakentuva identiteetti*. Helsinki: Minna Sillanpään säätiö.
- Barnatt, Sharon N. (2014) Introduction: Disability and Intersecting Statuses. Teoksessa Sharon N. Barnartt, Barbara M. Altman (toim.) *Disability and Intersecting Statuses*. Yhdistynyt Kuningaskunta: Emerald, 1–20.
- Barron, Karin (1997) The bumpy road to womanhood. *Disability and Society* 12(2), 223–239.
- Bê, Ana (2012) Feminism and disability: A cartography of multiplicity. Teoksessa Watson, Nick; Roulstone, Alan & Thomas, Carol (toim.) *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo, New York: Routledge, 421–435.
- Brendtson, Erkki (1992) *Politiikka tieteenä: Johdatus valtio-opilliseen ajatteluun*. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Brunila, Kirsi & Rossi, Leena-Maija (2018) Identity Politics, the Ethos of Vulnerability, and Education. *Educational Philosophy and Theory*, 50(3): 287–298.
- Brown, Wendy (1995) *States of Injury, Power and Freedom in Late Modernity*. Princeton: Princeton University Press.
- Burstow, Bonni (2003) Toward a radical understanding of trauma and trauma work. *Violence Against Women* 9 (11), 1293–1317.
- Campbell, Fiona Kumari (2009) *Contours of ableism: Territories, objects, disability and desire*. Lontoo: Palgrave Macmillan.
- Cho, Sumi, Crenshaw, Kimberlé, McCall, Leslie (2013) Toward a field of intersectionality studies: theory, applications, and praxis. *Signs* (38): 785–810.
- Conejo, Míriam (2013) At the Intersection of feminist and disability rights movements: From Equality in difference to human diversity claims. Teoksessa Sharon N. Barnatt,

Barbara M. Altman (toim.) *Disability and Intersecting Statuses*. Yhdistynyt Kuningaskunta: Emerald, 23–45.

Crenshaw, Kimberlé (1989) Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine. *University of Chicago Legal Forum*, 139–168.

Crenshaw, Kimberlé (1991) Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review* 43(6), s.1241–1299.

Cuppels, Laura M. (2021) Knowing with the Disability Community: Building a Disability Standpoint for Health Policy research. *IFJAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Vol. 14, No.2, 36–60.

Darling, Rosalyn Benjamin (2013) *Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society*. Boulder, Colorado: Lynne Rienner Publishers.

Douglas, Mary (2000) *Puhtaus ja vaara: Ritualistisen rajanvedon analyysi*. Suom. Virpi Blom ja Kaarina Hazard. Tampere: Vastapaino. (Alkuteos vuonna 1966).

Dyer, Richard (1977) *Gays and Film*. Lontoo: British Film Institute.

Ellis, Carolyn & Bochner, Arthur P. (2000) Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity – Researcher as Subject. Teoksessa Denzin, Norman K. & Lincoln, Yvonna S. (toim.) *Handbook of Qualitative Research*. Sage, London, Thousand Oaks & New Delhi, 733–768.

EIGE (2018) Tasa-arvon täytyy koskea kaikkia: Sukupuolten tasa-arvon ja vammaisuus. [Raportti]. Publications Office of the EU. Verkkolähde: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/d917eff8-a037-11e8-99ee-01aa75ed71a1>. Viimeksi katsottu 17.12.2021.

Fine, Michelle (1994) Working the Hyphens: Reinventing Self and Other in Qualitative Research. Teoksessa Norman K. Denzin and Y. Lincoln (toim.), *Handbook of Qualitative Research*. Sage, 70–82.

Garland-Thomson, Rosemarie (2002) *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory*. *Feminist formations*. 14 (3), 1–32.

- Garland Thomson, Rosemarie (2005) Feminist disability studies. *Signs: Journal of Women in Culture and Society* 30, no. 2: 1557–1587.
- Gerschick, Thomas J. (2000) Toward a theory of disability and gender. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 25 (4), 1263–1268.
- Ghai, Anita (2002) Disabled women: An excluded agenda for Indian feminism. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy* 17, no. 3: 49–66.
- Giddens, Anthony (1984) *A constitution of society*. Polity Press 1984.
- Glenn, Sheila & Cunningham, Cliff (2001) Evaluation of self by young people with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education* 48(2), 163–177.
- Goffman, Erving (1961) *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Lontoo: Penguin Books.
- Goffman, Erving (1963) *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. Lontoo: Penguin Books.
- Goodley, Dan (2011) *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage.
- Goodley, Dan (2013) Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*, 28:5, 631–644, DOI: 10.1080/09687599.2012.717884.
- Gordon, Tuula (2005) Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa Anneli Meurman-Solin & Ilkka Pyysiäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Helsinki: Gaudeamus. 114–130.
- Haasjoki, Pauliina (2005) Ei kahta ilman kolmatta: Ambivalenssi, biseksuaalisuus ja lukeminen. Teoksessa *Rajanylityksiä. Tutkimusreittejä toiseuden tuolle puolen*, toimittanut Löytty, Olli. Helsinki: Gaudeamus, 181–203.
- Hall, Stuart (2002) *Identiteetti*. Mikko Lehtonen & Juha Herkman (toim. ja suom.). Tampere: Vastapaino.
- Haraway, Donna (1988) Situated Knowledges. The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies* 14 (3), 575-599.

Haraway, Donna (1991) *Simians, Cyborgs and Women – The Reinvention of Nature*. New York: Routledge,

Harding, Sandra (1987) *The science question in feminism*. Ithaca: Cornell University Press.

Harding, Sandra (1991) *Whose science? Whose knowledge? Thinking from women's lives*. Ithaca: Cornell University Press.

Harding, Sandra (1993) Rethinking Standpoint Epistemology: 'What is Strong Objectivity'. Teoksessa Alcoff, Linda & Potter, Elizabeth (toim.) *Feminist Epistemologies*. New York: Routledge, 49–82.

Hartsock, Nancy C, M (1987) The feminist standpoint: Developing the ground for specifically feminist historical materialism. Teoksessa Sandra Harding (toim.) *Feminism and methodology : social science issues* . Bloomington: Indiana University Press, 157–176.

Heinämaa, Sara (1993) Paikka tutkimuksessa: Henkilökohtaisen paikanmäärittämisen vaatimus naistutkimuksessa. *Naistutkimus-Kvinnonforskning* 6:1, 22–34.

Hester, Stephen & Peter Eglin (1997) The Reflexive Constitution of Category, Predicate and Context in Two Settings. Teoksessa Stephen Hester & Peter Eglin (toim.): *Culture in Action. Studies in Membership Categorization Analysis*. Studies in Ethnomethodology and Conversation Analysis, No. 4. Washington D.C.: International Institute for Ethnomethodology and Conversation Analysis & University Press of America, 25–48.

Honkatukia, Päivi (2000) Naisiin kohdistuva seksuaalinen väkivalta turvallisuuskysymyksenä. Teoksessa Pauli Niemelä & Anja-Riitta Lahikainen (toim.): *Inhimillinen turvallisuus*. Tampere, Vastapaino, 149–175.

hooks, bell (1989) *Talking back. Thinking feminist, thinking black*. Boston, MA: South End Press.

Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi, & Suoninen, Eero (2016) *Diskurssianalyysi: teorit, peruskäsitteet ja käyttö*. Tampere: Vastapaino.

Juhila, Kirsi (2004) Leimattu Identiteetti Ja Vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) *Puhua Vastaan Ja Vaieta : Neuvottelu Kulttuurisista Marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus, 20–32.

Juvonen, Tarja (2015) Sosiaalisesti kontrolloitu, hauraasti autonominen. Nuorten toimijuuden rakentuminen etsivässä työssä.

Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura Julkaisuja 165, Tiede. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, Nuorisotutkimusseura.

Jyrkämä, Jyrki (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettismetodologiseksi viitekehyykseksi. *Gerontologia* 4, 190–203.

Karkulehto, Sanna, Saresma, Tuija, Harjunen, Hannele & Kantola, Johanna (2012) Intersektionaalisuus metodologiana ja performatiivisen intersektionaalisuuden haaste. *Naistutkimus* 4/2012, 16–27.

Keskinen, Laura (2019) "Minä muutuin objektiksi" - synnyttäjien toimijuus Minä myös synnyttäjänä -kampanjan kertomuksissa. [opinnäytetyö]. Tampereen yliopisto.

Koskela, Hille (2009) Pelkokierre. Pelon politiikka, turvamarkkinat ja kamppailu kaupunkitilasta. Helsinki: Gaudeamus.

Laaksonen, Marjut (2020) Vammaisten naisten moniperustainen syrjintä. [pro gradu - tutkielma]. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-202012026880>.

Longino, Helen (1990) *Science as social knowledge: Values and objectivity in scientific inquiry*. Princeton: Princeton University Press.

Longino, Helen (2002) *The fate of knowledge*. Princeton: Princeton University Press.

Löytty, Olli (2005) Johdanto: Toiseuttamista ja tilakurittomuutta. Teoksessa *Rajanylityksiä. Tutkimusreittejä toiseuden tuolle puolen*, toimittanut Löytty, Olli. Helsinki: Gaudeamus, 7–27.

Marchbank, Jennifer, Letherby, Gale & Ebook Library (2014) *Introduction to Gender: Social Science Perspectives* (2.th ed.). Abingdon: Routledge.

McCall, Leslie (2005) The complexity of intersectionality. *Signs* 30(3):1771–1800.

Meekosha, Helen (2008) *Contextualizing disability: Developing southern theory*. Keynote presentation to the Disability Studies Association 4th conference, September 2–4, in Lancaster, UK.

Mintz, Susannah B. (2002) Invisible disability: Georgina Kleege's Sight unseen. *Special issue: Feminist disability studies*, K.Q. Hall (toim.) NWSA Journal 14, no. 3: 155–177.

Ojala, Hanna (2011) *Opiskelemassa tavallaan. Vanhat naiset ikäihmisten yliopistossa*. Tampere University Press.

Oliver, Michael (1990) *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.

Ollus, Natalia & Tanskanen, Maiju & Honkatukia, Päivi & Kainulainen, Heini (2019) Sukupuolistunut vihapuhe, seksuaalinen häirintä ja risteävät yhteiskunnalliset erot. Teoksessa Teräsaho, Mia & Närvi, Johanna (toim.) (2019) [Näkökulmia sukupuolten tasa-arvoon – Analyysejä tasa-arvobarometrista 2017](#). Raportti 6/2019, 32–56. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Olney, Marjorie & Brockelman, Karin (2003) Out of the disability closet: Strategic use of perception management by select university students with disabilities. *Disability and Society* 18(1), s.35–50.

Pietilä, Ilkka (2008) *Between rocks and hard places: Ideological dilemmas in men's talk about health and gender*. Acta Universitatis Tamperensis 1329. Tampere University Press, Tampere.

Rantalaiho, Liisa (1988) Naistutkimuksen metodologiasta. Teoksessa Päivi Setälä, Hannele Kurki (toim.) *Akanvirtaan: Johdatus naistutkimukseen*. Helsinki: Yliopistopaino. 26–55.

Reed-Danahay, Deborah (1997) Introduction. Teoksessa Reed-Danahay, Deborah (toim.): *Auto/Ethnography – Rewriting the Self and the Social*. Berg, Oxford & New York, 1–17.

- Richardson, William Jamal (2018) Understanding Eurocentrism as a Structural Problem of Undone Science. Teoksessa Gurminder K. Bhambra, Dalia Gebrial, Kerem Nisancioglu (toim.) *Decolonizing The University*. Lontoo: Pluto Press. 231–249.
- Rolin, Kristina (2005) Tutkimuksen näkökulmasidonnaisuuden paradoksi. Teoksessa Husu, Liisa & Rolin, Kristina (toim.) (2005) *Tiede, tieto ja sukupuoli*. Gaudeamus, Helsinki. 97–111.
- Ronkainen, Suvi (2000) Sandra Harding. Sijoittautumisen ja sitoutumisen tietoteoreetikko. Teoksessa Anttonen, Anneli, Lempiäinen, Kirsti & Liljeström, Marianne (toim.) (2000) *Feministejä. Aikamme ajattelijoita*. Tampere: Vastapaino, 161–186.
- Ronkainen, Suvi (2004) Kvantitatiivisuus, tulkinnallisuus ja feministinen tutkimus. Teoksessa Liljeström, Marianne (toim.) (2004) *Feministinen tietäminen: Keskustelua metodologiasta*. Tampere: Vastapaino, 44–69.
- Saarinen, Jaana (2009) Tutkijanaisten toimijuus yliopistossa. Teoksessa Hanna Ojala, Tarja Palmu & Jaana Saarinen (toim.) *Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa*. Tampere: Vastapaino.
- Sampson, Edward (1993) *Celebrating the Other. A Dialogic Account of Human Nature*. New York: Harvester Wheatsheaf.
- Schwalbe, Michael et al. (2000) Generic Processes in the Reproduction of Inequality: An Interactionist Analysis. *Social forces* 79.2 (2000): 419–452.
- Shakespeare, Tom (2010) *Disability studies debate*. Paper presented to the University of Tokyo, October 24, 2010.
- Shapiro, D. R. & Martin, J.J. (2010) Multidimensional physical self-concept of athletes with physical disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly* 27(4), 294–307.
- Shaw, Linda, Chan, Fong & Brian T. McMahon (2012) Intersectionality and Disability Harassment: The Interactive Effects of Disability, Race, Age, and Gender. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 2012;55(2): 82–91.
- Shildrick, Margrit (2009) *Dangerous discourses of disability, subjectivity, and sexuality*. Lontoo: Palgrave Macmillan.

Shildrick, Margrit (2012) Critical disability studies: Rethinking the conventions for the age of postmodernity. Teoksessa N. Watson, A. Roulstone, and C. Thomas (toim.) *Routledge handbook of disability studies*. Lontoo: Routledge, 30–41.

Sipola, Timo & Karjalainen, Ensio (2022) ”Kehitysvamma-sana koetaan leimaavana, siksi kuusamolainen yhdistys halusi olla edelläkävijä ja vaihtoi nimensä”. Yle. [uutinen].
Verkkolähde: <https://yle.fi/uutiset/3-12502014>. Viimeksi katsottu 18.8.2022.

Smith, Dorothy E. (1987) Women’s Perspective as a Radical Critique on Sociology. Teoksessa Sandra Harding (toim.) *Feminism and methodology: social science issues*. Bloomington: Indiana University Press, 84–96.

Snyder, S.L., and D.T. Mitchell (2006) *Cultural locations of disability*. Chicago: University of Chicago Press.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2018) Tasa-arvobarometri 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 8/2018 8/2018. Verkkolähde:
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160920>.

Sommo, Anthony & Chaskes, Jay (2013) Intersectionality and the disability: Some conceptual and methodological challenges. Teoksessa Sharon N. Barnatt, Barbara M. Altman (toim.) *Disability and Intersecting Statuses*. Yhdistynyt Kuningaskunta: Emerald, 47–59.

Sprague, Joey, & Hayes, Jeanne (2000) Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5), 671–95.

Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (1997) Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa Sulkunen P, Törrönen J (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*. Gaudeamus, Helsinki.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2021) ” Seksuaalinen häirintä”. [nettisivu]. Verkkolähde: <https://thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/tasa-arvon-tila/vakivalta-ja-hairinta/seksuaalinen-hairinta>. Katsottu viimeksi 16.12.2021.

Tukiliitto (2019) ” Kysely oikeuksien toteutumisesta: vammaiset ihmiset kohtaavat syrjintää ja ohittamista”. [blogiteksti]. Verkkolähde: <https://www.tukiliitto.fi/ajankohtaista/kysely-oikeuksien-toteutumisesta/>. Katsottu viimeksi 5.1.2022.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. (Uudistettu laitos). Tammi, Helsinki.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Toim. Krista Varantola, Veikko Launis, Markku Helin, Sanna Kaisa Spoof & Sanna Jäppinen. Verkkolähde: <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012>. Katsottu viimeksi 22.1.2021.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) Ihmistieteiden eettisen ennakkoarvioinnin ohje. Toim. Iina Kohonen, Arja Kuula-Luumi, Sanna-Kaisa Spoof. *Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja* 3/2019. Haettu: <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakkoarvioinnin-ohje#2>. Katsottu viimeksi 22.1.2021.

Tollifson, Joan (1997) *Imperfection is a beautiful thing: On disability and meditation*. Kenny Fries (toim.) *Staring Back: The Disability Experience from the Inside Out*. New York: Plume.

Uotinen, Johanna (2008) Autoetnografia, digi-tv ja kone, joka sanoo ping! *Naistutkimus Kvinnoforskning* 21 (4), 5–15.

UPIAS (1975) *Fundamental principles of disability*. London. Union of the Physically Impaired Against Segregation. Haettu: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>. Katsottu viimeksi 12.1.2022.

Vammaisfoorumi (2019) *Vammaisten naisten asema Suomessa*. [raportti]. <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Naisty%C3%B6ryhm%C3%A4.pdf>. Katsottu viimeksi 17.12.2021.

Vernon, Ayesha (1998) *Multiple oppression and the disabled people's movement*. Teoksessa Tom Shakespeare (toim.), *The disability reader: Social sciences perspectives*. Lontoo: Continuum, 201–210.

Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

Vehmas, Simo (2018) *Vammaisuuden luokittelu, sosiaaliset haitat ja yhteiskunnan oikeudenmukaisuus*. Teoksessa Antti Häyry, Tuija Takala ja Johanna Ahola-Launonen (toim.) *Oikeudenmukaisuuden ongelma*. Helsinki: Gaudeamus, 46–55.

von Liebenstein, Stephanie (2021) *Introducing fatness and law – Discrimination, disability, intersectionality*. *Fat Studies*, 10:2, 81-100, DOI: 10.1080/21604851.2020.1847868.

Watchman, Karen (2019) *The intersectionality of intellectual disability and ageing*. Teoksessa Sue Westwood (toim.) *Ageing, Diversity and Equality: Social Justice Perspectives*. Routledge; 2019.

LIITTEET

Haastattelun runko

Alkulämmittely

- Alkulämmittelyssä mukana iso paperiarkki, johon kiinnitetään erilaisia ominaisuuksia/sosiaalisia asemoitumisia itsestään. Tarjolla valmiita vaihtoehtoja, mutta myös tyhjiä kortteja, joille voi kirjoittaa tai piirtää jos jotain ei löydy valmiiksi annetuista vaihtoehdoista.
- Jos pitäisi kertoa tuntemattomalle kuka *nimi* on, mitä asioita kertoisit itsestäsi. Kiinnitä sinitarralla paperiarkille sellaisia kortteja, jotka kertovat mielestäsi jotain sinusta. Kerro sen verran ja sellaisia asioita kuin itsestäsi tuntuu hyvältä.
- Kertaan, että tähän tehtävään käytetään aikaa noin 15 minuuttia, jonka jälkeen edetään haastatteluun.
 - Kerron itsestäni myös korttien avulla hänen jälkeensä vastavuoroisuuden ja luottamuksen rakentamisen hengessä.
- Alkulämmittelyn jälkeen aloitetaan varsinainen haastattelu, tallentaminen aloitetaan vasta haastattelun alettua. Alkulämmittely epävirallinen osio, jonka identiteettikarttaa ja sen tekemisen aikana käytyjä keskusteluita käytetään apuna ja niihin saatetaan viitata itse haastattelussa.

Haastattelu

Herättely

- Miksi päätit osallistua tähän tutkimukseen?

Erilaiset sosiaaliset asemoitumiset ja niiden vaikutukset

- Palataan tekemääsi identiteettikarttaan. Kerroit olevasi xx ja xx. Osaatko sanoa, miten tämä näkyy sinulla:
 - Työelämässä, tai *koulussa
 - Työnhaku, työpaikalla, työkaverit *kouluun hakeminen (tarjotut tai mahdolliseksi koetut vaihtoehdot), opettajat/ohjaajat, koulukaverit
 - Helppo tulla toimeen muiden kanssa?
 - Vaikuttaako se, että olet xx mielestäsi sinulle annettuihin työtehtäviin tai siihen, miten opetetaan? Jos kyllä, niin miten?
 - Muualla arjessa
 - Kaupungilla, harrastuksissa, kaupassa, asumisyksikössä?
 - Tuleeko itselläsi mieleen jotain muita tilanteita missä vaikuttaa? Esim. netissä?
 - Ihmissuhteissa
 - Kaverit, perhe, parisuhteet
 - Kohteleeke vanhemmat eri lailla, kuin sisaruksia?

Vammaisuus

- Mitä tulee mieleen sanasta ”vammainen”?
- Onko sinusta käytetty sitä sanaa?
- Millaisissa tilanteissa?
- Miltä se on tuntunut?
- Koetko olevasi vammainen? Jos kyllä, miten se näkyy elämässäsi?

Sosiaaliset asemoitumiset voimavarana

- Oletko tuntenut ylpeyttä vammaisuudesta?
 - Jos kyllä, niin kerro siitä
 - Jos ei, niin osaatko kertoa miksi ei?
- Onko jotain sellaisia tilanteita, joissa on ollut hyötyä siitä, että on vammainen?
 - Jos mitään ei meinaa irrota, niin voisiko esimerkiksi sen kautta oppia ymmärtämään jotain tai nähdä toisin? Kokea kuuluvansa joukkoon? Tai voisiko toimia yhdistävänä tekijänä (harrastus, kaveriporukka, aktivismi, politiikka)?
- Onko elämässä jotain mikä tällä hetkellä ärsyttää?
- Entä jotain mitä toivoisit, että olisi paremmin tai toisin?
- Tuntuivatko kysymykset liian vaikeilta? Onko jotain aiheeseen liittyvää, mitä haluaisit kertoa tai lisätä?
- Kiitos osallistumisesta! Kerron mitä haastatteluaineistolle tapahtuu seuraavaksi. Haastattelu päättyy.